

**Maria Raquel Soares Pacheco Esteves**

**Contributos para a Criação de um Programa de Ensino  
a Mulheres com Cancro da Mama**



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

**Departamento de Ciências da Educação e do Património**

**Janeiro, 2011**







**Maria Raquel Soares Pacheco Esteves**

**Contributos para a Criação de um Programa de Ensino  
a Mulheres com Cancro da Mama**

**Tese de Doutoramento apresentada à Universidade Portucalense para obtenção do  
grau de Doutor em Educação**

**Orientador: Professora Doutora Maria do Rosário Dias**



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

**Departamento de Ciências da Educação e do Património**

**Janeiro, 2011**

## Agradecimentos

Quando nos envolvemos num percurso como este, permite-se o nosso imaginário pensar que, a aliança com o conhecimento científico, por si só, nos levará ao fim.

Porém, no decurso do mesmo, paulatinamente construímos uma “outra rede” de suporte que aporta ao trabalho que vamos desenvolvendo, cor, sentido, afectos, entre outros.

Neste registo quero referir:

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Doutora Maria do Rosário Dias, pelo trabalho e tempo dispendido com o objectivo de viabilizar a conclusão desta investigação;

Ao Instituto Português de Oncologia, EPE, do Porto, em especial aos profissionais da Clínica da mama e Hospital de Dia, todo o empenho e disponibilidade que dedicaram, no sentido de concretizar o trabalho de campo e de um modo muito particular o modo afectuoso como me receberam e integraram na equipa;

Às mulheres que se disponibilizaram para constituir a amostra deste estudo o seu interesse em “não desistir de participar”;

Ao Mestre Ramiro Délio pelas aportações científicas e revisão metodológica e gramatical;

Ao Prof. Rui Serôdio e à Dr.<sup>a</sup> Irene Gomes a orientação sobre o planeamento estatístico e análise de dados;

À Prof<sup>a</sup> Doutora Assunção Nogueira, aos Mestres Francisca Pinto e Miguel Oliveira e à “minha” Marisa os longos períodos de tempo que, tiveram por companhia estas páginas conferindo-lhes sentido, rigor e estética;

Às minhas colegas de Departamento todo o entusiasmo que colocaram na concretização deste trabalho o que, lhes custou tempo, tarefas acrescidas mas, também o desenvolvimento de competências na área da “Engenharia do Tempo”;

À CESPU e ao Presidente do Instituto Politécnico de Saúde do Norte, Prof. Doutor Almeida Dias, agradeço toda a liberdade que me concederam para a gestão do tempo.

E, porque o espaço já não dá para mais....

Aos meus Amigos por terem estado presentes até ao fim.



# **Contributos para a Criação de um Programa de Ensino a Mulheres com Cancro da Mama**

## **Resumo**

Este trabalho teve como finalidade criar linhas de orientação, para a elaboração de um programa de ensino, em doentes com diagnóstico de cancro da mama, cujo plano terapêutico incluía tratamento por quimioterapia adjuvante.

Para responder a este propósito, realizou-se um estudo exploratório, descritivo e correlacional. A recolha de informação foi feita, através de instrumentos tipo inquérito, por notas de campo e por entrevistas semi-estruturadas contextualizando, este estudo, numa abordagem quantitativa/qualitativa.

Participaram 60 mulheres, com diagnóstico de cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, com uma média de idades de 51,6 anos. Do ponto de vista clínico, 50% tinham sido submetidas a cirurgia conservadora e eram portadoras de doença metastática.

O trabalho empírico foi realizado, ao longo de 6 meses, e a recolha da informação fez-se em cinco momentos.

Os achados puseram em evidência que: i) a percepção que as mulheres têm sobre a sua família é melhor aos 6 meses do que quando foram referenciadas para o estudo; ii) o nível de literacia em saúde permitiu dividir as mulheres em 3 grupos, sendo o grupo dominante as que integraram o nível de literacia em saúde, marginal/média com 34 (56,7%); iii) o nível de ajustamento psicossocial à doença, embora positivo, diminuiu ao longo do tempo, diferenciando-se, em algumas subescalas, em função do nível de literacia em saúde e, a faixa etária de pertença das participantes; iv) as participantes estão satisfeitas com a informação recebida, mas consideraram-na mais importante que útil, sendo as mulheres do grupo de literacia adequada as que a consideraram mais útil; v) em relação aos factores, que interferem na retenção da informação, na opinião das inquiridas, agruparam-se em factores contextuais e de informação; vi) sobre os comportamentos dos profissionais de saúde, referiram-se que, às vezes, estes ajudam na compreensão da informação. Esta apreciação não variou em função do grupo etário ou nível da literacia em saúde, das participantes mas apresentou variações em algumas subescalas do Ajustamento Psicossocial à doença; vii) quanto ao modo preferido para aceder à informação destacou-se a informação oral, face-a-face, complementada com informação escrita.

Aos seis meses, após o início do tratamento, as preferências sobre a informação a fornecer às mulheres, com diagnóstico de cancro da mama, cujo plano terapêutico incluía tratamento por quimioterapia adjuvante, os resultados mostraram que i) a informação considerada importante e útil diz respeito às medidas a tomar (pessoais e colectivas), de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos dos tratamentos; ii) as preferências da informação recaíram sobre a doença (recuperação e trajectória); iii) as mulheres, com nível de literacia em saúde adequado, são as que gostariam de receber mais informação; iv) o modo preferido para aceder à informação corroborou os achados da avaliação aos 3 meses; v) os recursos preferidos e procurados para aceder às informações privilegiaram a figura dos profissionais de saúde da unidade responsável pelo tratamento actual; vi) o acesso à internet e a outras fontes de informação foi ainda referido pelas mulheres com nível de literacia em saúde adequado sendo, também, estas que mais informação procuram e mais cedo gostariam de ter acesso à mesma.

Com base nestes resultados, procedeu-se à discussão, recorrendo, no decurso da mesma, a uma análise SWOT, no sentido de simplificar a complexidade dos achados e submetê-los aos princípios defendidos por Porter (1986) para a definição de uma estratégia. As sugestões, para o programa, foram alinhadas em 4 itens: i) a doença oncológica no contexto clínico e social; ii) as organizações de saúde e seus profissionais; iii) o cancro da mama feminino; e iv) linhas de orientação para a elaboração de um programa de ensino.

Os resultados deste estudo sugerem que o nível de literacia em saúde, o ajustamento psicossocial à doença, a disposição “anatômica” da informação, a prestar aos doentes (conteúdos, metodologias estratégias e meios), comportamentos dos profissionais de saúde devem ser factores a considerar na planificação de um programa de ensino em mulheres com cancro de mama.

Apesar das limitações deste estudo emerge de imediato uma implicação prática: a implementação e desenvolvimento da figura do enfermeiro de família, a trabalhar em parceria com as unidades de saúde especializadas, assegurando a disponibilização da informação, por períodos mais longos, de forma sistematizada e de acordo com as necessidades de informação das doentes e suas famílias. A (re) valorização desta figura acrescentaria mais ganhos em saúde e, uma maior rentabilização de recursos.

Palavras-chave: cancro da mama feminino, informação ao doente, nível de literacia em saúde, ajustamento psicossocial à doença, educação para a saúde, programas de ensino.

# **Contributions to the Creation of an Education Program to Women with Breast Cancer**

## **Summary**

This study aimed to establish guidelines for the preparation of a teaching program, the patients diagnosed with breast cancer, whose treatment plan included adjuvant chemotherapy.

To meet this purpose we carried out exploratory, descriptive, and correlational study. Data collection was performed by means of such inquiry, field notes and semistructured interviews by contextualizing this study in a quantitative/qualitative.

Participants were 60 women diagnosed with breast cancer, treated by adjuvant chemotherapy, with a mean 51.6 years old. From the clinical point of view 50% had undergone conservative surgery and were suffering from metastatic disease.

This survey was conducted over six months, and the information was done on five occasions.

The findings have revealed that: i) the perception that women have about their family is better at 6 months than when they were referred to the study; ii) the level of health literacy divided the women into three groups, being the dominant group integrated, them into the levels of health literacy, marginal/average 34 (56.7%); iii) level Psychosocial Adjustment to illness, although positive, decreased throughout time differentiating them in some sub-scales to the level of health literacy, and the age of belonging of the participants; iv) participants are satisfied with the information received, but found it more important than being helpful, the women of the adequate literacy group that found most useful; v) regarding the factors that affect retention of information, in the opinion of respondents, grouped into contextual factors and information; vi) about the behaviors of health professionals reported that they sometimes help in understanding the information. This finding does not vary with the age group or level of health literacy, the participants, but showed variations in some sub-scales of the Psychosocial Adjustment to illness; vii) as the preferred way to access information highlighted to oral information, face to face, complemented by written information.

At six months after starting treatment preferences of women on the information provided to women diagnosed with breast cancer, whose treatment plan includes, adjuvant chemotherapy, the results showed that: i) information considered important

and useful with respect to the measures to take (personal and corporate) in order to minimize the appearance of treatment effects; ii) preferences for information about the disease relapsed, and their recovery pathology in the same; iii) level of women with adequate health literacy are those that would like to receive more information; iv) the preferred way to access information corroborate the findings of the assessment to 3 months; v) Preferred resources and sought to access privileged information the figure of health professionals of the unit responsible for processing it now; vi) access to the Internet, and other sources of information, was even mentioned by women with adequate level of health literacy, also these ones want more information about the illness and seek earlier would like access to information.

Based on these results, we proceeded to the discussion using in the course of it, a SWOT analysis, to simplify the complexity of the findings and submit them to the principles advocated by Porter (1986) to define a strategy. The suggestions for the program, were lined up in four items: i) cancer: clinical and social context; ii) health organizations and its professionals; iii) female breast cancer, iv) guidelines for the development of a teaching program.

The results of this study suggest that the level of literacy in health, psychosocial adjustment to illness, the provision anatomical of information to be provided to patients (content, methodologies, strategies and resources), attitudes of health professionals should be factors to consider in planning a teaching program for women with breast cancer.

Despite the limitations of the study emerges from an immediate practical implication: the implementation and development of the nurse of the family to work in partnership with specialized health care facilities, ensuring the availability of information for longer periods, in a systematic and according to the information needs of patients and their families. The (re)valorization of this figure would add more health gains a better use of resources.

Keywords: breast cancer female, information to the patient, level of health literacy, psychosocial adjustment to illness, health education and teaching programs.

“Ninguém educa ninguém; ninguém se educa a si mesmo.  
Os Homens educam-se entre si, mediatizados pelo Mundo”.

Paulo Freire



## **Siglas e Abreviaturas**

ADN – Ácido desoxirribonucleico

APGAR – Adaptação, Participação, Crescimento, Afeição, Resolução

CINAHL – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

DSI – Differential Stress Inventory

DSM - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EBCC-5 – 5<sup>th</sup> European Breast Cancer Conference

EORTC – The European Organisation for Research and Treatment of Cancer

EU – União Europeia

EUSOMA – European Society of Mastology

GIVIO - Gruppo Interdisciplinare Valutazione Interventi in Oncologia

IARC – International agency for Research on Cancer

IPO – Instituto Português de Oncologia

NADIR – tempo máximo de efeito das drogas citotóxicas

OMS – Organização Mundial Saúde

PAIS - The psychosocial adjustment to illness scale

PSYCOG – Psychosocial Collaborative Oncology Group

REALM – Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine

SPSS – Statistical Package for Social Science

S-TOFHLA - Short Test of Functional Health Literacy in Adults

SWOT – Strengths, Weakness, Opportunities, Threats

TOFHLA – Test of Functional Health Literacy in Adults

UICC – Union for International Cancer Control ou International Union Against Cancer

WHOQOL - World Health Organization quality of life assessment instrument

WRAT – Wide Range Achievement Test

1ª – Primeira

2ª – Segunda

AC – Doxorrubicina e Ciclofosfamida

AJ – grupo de auto-ajuda

cf. – confere

cit – citado

DP – desvio padrão

Drª - Doutora

E – entrevistada

e.g. – por exemplo

et al. – *et alteri*

FAC – 5-Fluoracilo, Doxorrubicina e Ciclofosfamida

FEC – 5-Fluoracilo, Epirubicina e Ciclofosfamida

GS – grupo de suporte

HER2 – Receptor tipo2 de crescimento epidérmico humano

HER2/neu – Gene do receptor tipo2 de crescimento epidérmico humano

HER2+ - Receptor tipo2 de crescimento epidérmico humano positivo

Mom – momento

Prof. – Professor

Profª – Professora

Séc. – Século

sms – short message service

v.g. – por exemplo

vs – versus

www – World Wide Web

# Sumário

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>29</b>
<b>CAPÍTULO 1 – A PROBLEMÁTICA EM ESTUDO E SUA CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>41</b>
1. A PROBLEMÁTICA DO ESTUDO: PERTINÊNCIA E JUSTIFICAÇÃO.....	43
2. CARACTERIZAÇÃO DO PARADIGMA DOMINANTE E EMERGENTE DA DOENÇA ONCOLÓGICA.....	51
3. O CANCRO DA MAMA FEMININO: NÚMEROS E FACTOS .....	59
3.1 <i>Cancro da Mama: Trajectória Terapêutica .....</i>	<i>64</i>
3.2 <i>Impacto da Doença Oncológica da Mama nas Mulheres .....</i>	<i>73</i>
4. FACTORES INTERVENIENTES NO PROCESSO DE AJUSTAMENTO PSICOSSOCIAL À DOENÇA .....	78
4.1 <i>Repercussões da Doença Oncológica no Contexto Familiar: As Dinâmicas Relacionais ..</i> .....	<i>88</i>
4.2 <i>Sobre o Suporte Psicossocial .....</i>	<i>101</i>
4.3 <i>Ajustamento Psicossocial à Doença: O Papel da Espiritualidade e das Terapias Complementares.....</i>	<i>113</i>
4.4 <i>Literacia em Saúde.....</i>	<i>120</i>
5. A INFORMAÇÃO COMO ESTRATÉGIA E GESTÃO NO PROCESSO DA DOENÇA.....	129
5.1 <i>A informação no processo de (re)socialização da doença .....</i>	<i>133</i>
5.2 <i>A informação disponibilizada no contexto de saúde .....</i>	<i>138</i>
5.2.1 <i>Interação entre os profissionais de saúde e satisfação dos doentes .....</i>	<i>149</i>
5.3 <i>Aprendizagem pela experiência de ser doente .....</i>	<i>153</i>
5.3.1 <i>Princípios de educação de adultos .....</i>	<i>155</i>
5.3.2 <i>Empowerment e a promoção da autonomia do Doente .....</i>	<i>158</i>
6. FACTORES INTEGRADORES DA EXPERIÊNCIA DO ESTATUTO DE DOENTE.....	167
6.1 <i>Necessidades de Informação das Doentes com Cancro da Mama .....</i>	<i>182</i>
6.2 <i>Princípios Bioéticos. Enquadramento na Informação para a Gestão da Doença .....</i>	<i>187</i>
<b>CAPÍTULO 2 - OPÇÕES METODOLÓGICAS E RESULTADOS DO TRABALHO EMPÍRICO .....</b>	<b>191</b>
1. DO OBJECTO À JUSTIFICAÇÃO DA PESQUISA .....	193
1.1 <i>Razão de Ser do Estudo.....</i>	<i>193</i>
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS .....	200
2.1 <i>Contexto do Estudo.....</i>	<i>200</i>
2.2 <i>Participantes do Estudo .....</i>	<i>201</i>
2.2.1 <i>Critérios de selecção da amostra: .....</i>	<i>202</i>
2.3 <i>Variáveis em Estudo e sua Justificação .....</i>	<i>203</i>
2.4 <i>Instrumentos de Colheita de Dados .....</i>	<i>207</i>
2.4.1 <i>Escalas utilizadas na colheita de dados .....</i>	<i>209</i>
2.4.2 <i>Instrumentos originais utilizados nesta investigação .....</i>	<i>213</i>

2.5	<i>Procedimentos de Pesquisa e Momentos de Recolha de Informação.....</i>	221
2.6	<i>Tratamento dos Dados.....</i>	225
2.6.1	<i>Tratamento estatístico .....</i>	225
2.6.2	<i>Análise de Conteúdo .....</i>	227
2.7	<i>Considerações Éticas do Estudo .....</i>	228
3.	<b>ALGUNS CONSIDERANDOS SOBRE O DESENHO METODOLÓGICO E SEU SUPORTE TEÓRICO.....</b>	231
4.	<b>ANÁLISE DOS RESULTADOS .....</b>	236
4.1	<i>Perfil sócio-demográfico e clínico das doentes .....</i>	236
4.2	<i>Características das Participantes quanto ao Nível de Literacia em Saúde, Percepção da Família e Ajustamento Psicossocial à Doença .....</i>	237
4.3	<i>Informação Recebida: Importância, Grau de Satisfação, Utilidade e Informação Recordada.....</i>	247
4.3.1	<i>Utilidade da informação na compreensão dos objectivos do tratamento, informação recordada e o contexto do tratamento.....</i>	250
4.4	<i>Factores que Intervêm na Retenção da Informação na Prespectiva das Mulheres deste Estudo .....</i>	252
4.5	<i>Apreciação da Informação Recebida ao Fim de Seis Meses de Tratamento.....</i>	258
4.5.1	<i>Dados Sobre as Fontes utilizadas para o Estabelecimento de Dúvidas .....</i>	259
4.5.2	<i>A Informação a Fornecer .....</i>	261
4.5.3	<i>Sobre os Momentos Preferenciais para Receber a Informação .....</i>	264
4.6	<i>A Experiência de Estar Doente .....</i>	269
4.7	<i>Aspectos Mais Relevantes dos Resultados.....</i>	271
	<b>CAPÍTULO 3 - “DISSECANDO” OS RESULTADOS .....</b>	<b>281</b>
1.	<b>DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>283</b>
1.1	<i>As Mulheres com Cancro da Mama Submetidas a Tratamento por Quimioterapia: Perfil Sócio-Demográfico e Clínico .....</i>	<b>287</b>
1.2	<i>Características das Participantes Quanto ao Nível de Literacia em Saúde, Percepção da Família e Ajustamento Psicossocial à Doença .....</i>	<b>289</b>
2.	<b>OPINIÃO DAS MULHERES SOBRE A INFORMAÇÃO RECEBIDA.....</b>	<b>298</b>
2.1	<i>Apreciação sobre a Informação Recebida e Influência das Variáveis Pessoais.....</i>	<b>304</b>
2.2	<i>Factores que Interferem na Retenção da Informação e Forma Mais Apreciada para Receber a Informação: Opinião das Inquiridas.....</i>	<b>308</b>
2.3	<i>Apreciação da Informação Recebida aos Seis Meses: Importância e utilidade da informação para quem está a fazer tratamento de quimioterapia adjuvante em regime ambulatorio.....</i>	<b>316</b>
2.4	<i>Fontes de Informação Utilizadas para Esclarecimento de Dúvidas .....</i>	<b>320</b>
3.	<b>PREFERÊNCIAS E RECURSOS DE INFORMAÇÃO DAS MULHERES EM TRATAMENTO POR QUIMIOTERAPIA ADJUVANTE.....</b>	<b>324</b>

3.1	<i>Quantidade de Informação que Gostariam de Receber</i> .....	325
3.2	<i>Quando Gostariam de Receber Informação Sobre os Efeitos Secundários da Quimioterapia e Estratégias de Controlo dos Mesmos</i> .....	328
3.3	<i>Como Gostariam de Receber a Informação</i> .....	329
4.	A EXPERIÊNCIA DE ESTAR DOENTE .....	332
	CONSIDERAÇÕES FINAIS SOBRE A DISCUSSÃO DE RESULTADOS E SUGESTÕES .....	337
	<b>CAPITULO 4 - LINHAS DE ORIENTAÇÃO DO PROGRAMA DE ENSINO</b> .....	<b>349</b>
1.	APRESENTAÇÃO DA PROPOSTA DAS LINHAS DA ORIENTAÇÃO DO PROGRAMA DE EDUCAÇÃO ÀS DOENTES COM CANCRO DA MAMA SUBMETIDAS A TRATAMENTO POR QUIMIOTERAPIA ADJUVANTE .....	351
	<b>CONCLUSÕES E SUGESTÕES</b> .....	<b>381</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>389</b>



## **Índice de Figuras**

Figura 1 - Esquema dos locais de colheita .....	222
Figura 2 – Representação Esquemática da Cadeia Processual com vista a Prosseguir a Finalidade do Estudo: Criar Linhas de Orientação para um Programa de Ensino .....	285



## Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Médias de Contacto Para Cada Fonte e Comparação com Média Global de Contacto .260



# Índice de Quadros

Quadro 1 - Síntese das Publicações sobre Grupos de Suporte para Mulheres com Cancro da Mama entre 1975-2007 .....	108
Quadro 2 – Síntese dos Estudos desenvolvidos sobre necessidades e estratégias de informação em doentes com cancro da mama entre 2000-2006 .....	177
Quadro 3 - Grelha da aplicação dos instrumentos em cada momento .....	225
Quadro 4 - Mulheres com cancro de mama submetidas a tratamento por Quimioterapia Adjuvante: perfil sócio-demográfico e clínico, nível de literacia em saúde, percepção sobre a família e ajustamento psicossocial à doença - Análise SWOT .....	297
Quadro 5 - Opinião das mulheres sobre a informação recebida e influência das variáveis pessoais - Análise SWOT .....	307
Quadro 6 - Factores que interferem na retenção da informação e forma mais apreciada para a receber: opinião das inquiridas de acordo com a faixa etária, nível de literacia em saúde e Ajustamento Psicossocial à Doença - Análise SWOT.....	315
Quadro 7 - Importância e utilidade da informação para quem está a fazer quimioterapia adjuvante, avaliação aos seis meses - Análise SWOT .....	320
Quadro 8 - Fontes de informação para esclarecimento de dúvidas - Análise SWOT.....	323
Quadro 9 – Princípios de Aprendizagem de Adultos às linhas do programa .....	373



## Índice de Tabelas

Tabela 1 - Análise da Variância para Itens Sobre Percepção Acerca da Família .....	239
Tabela 2 - Análise da Variância para Itens Sobre a Percepção Acerca da Família, nos Três Momentos. Médias em Função do Nível de Literacia em Saúde e do Grupo Etário das Participantes ...	241
Tabela 3 - Diferenças de Médias entre os Dois Momentos, para a Escala Global e Sub-Escalas.....	243
Tabela 4 - Análise da variância para Escala Global e Sub-Escalas, nos 2 momentos. Médias em função do nível de Literacia em Saúde e do grupo etário de pertença das participantes .....	244
Tabela 5 - Frequências e Percentagens das Escolhas acerca da Forma de Receber Informação ....	255
Tabela 6 - Frequências e Percentagens para Percepção sobre Dificuldades Colocadas pelos Profissionais de Saúde, na Compreensão da Informação Recebida.....	257
Tabela 7 - Frequência da Ordenação dos diferentes tipos de Informação Recebida .....	261
Tabela 8 - Frequências e Percentagens sobre o Momento Mais Adequado Para Receber a Informação .....	264
Tabela 9 - Frequências e Percentagens para Preferências na Forma de Receber a Informação .....	265
Tabela 10 - Frequências e Percentagens para Preferências na Forma de Fornecimento da Informação .....	266
Tabela 11 - Frequência das Escolhas sobre Preferências de Quem Receber a Informação Oral .....	267
Tabela 12 - Frequência das Escolhas sobre Preferências de Quem Receber a Ajuda Educativa .....	268



## INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, temos vindo a assistir a um conjunto de acontecimentos no campo da saúde que, se, por um lado, representam ganhos no controlo sobre a doença, por outro também têm permitido reconfigurar o vivendi, que orienta os comportamentos e os perfis dos protagonistas, que se movem no campo da saúde como profissionais de saúde, pessoas com estados de saúde alterados, contextos de prestação de cuidados saúde, entre outros.

Um dos factores que tem impulsionado a concretização desta mudança foi a visão da Medicina, outrora mais centrada no corpo do doente e, nas últimas décadas, na vida do doente (Anderson & Funnell, 2010).

Este novo paradigma troca a tónica “salvar vidas” pela “promover a vida”. Implica obrigatoriamente a inclusão da perspectiva da pessoa doente, não só nos contextos específicos dos cuidados de saúde, mas também nas agendas políticas mundiais.

Esta postura tem vindo a ser reforçada pelos princípios bioéticos centrando-se no respeito pela pessoa como ser autónomo e com direito à autodeterminação, bem como, a emergência de um maior número de doenças crónicas e degenerativas. O envelhecimento da população e o aumento da sobrevida, que paulatinamente têm conduzido à reconceptualização da Medicina centrada no doente (Sullivan, 2003).

Segundo Giddens (2006), todos nós estamos em posição de interpretar e definir o próprio bem-estar através do entendimento sobre o nosso corpo e através de escolhas dos nossos hábitos e estilos de vida.

Nesse registo, temos vindo a assistir a uma modificação de termos utilizados em saúde e Medicina, com uma mudança de polarização ideativa: doença – saúde; hospital – comunidade; doença aguda – doença crónica; cura – prevenção; intervenção – monitorização; tratamento – cuidado; doente – pessoa (Giddens, 2006).

Uma leitura mais atenta sobre o significado destas mudanças põe em evidência o papel do doente como um ser humano, activo e decisor dos cuidados de saúde que lhe são prestados, e não apenas, como um mero objecto de testes de diagnóstico e de tratamento médico.

Uma das estratégias de promoção do envolvimento do doente, no seu processo de saúde, é através de uma comunicação interactiva entre os profissionais de saúde e as pessoas doentes, como uma forma de resposta aos seus problemas, ajudando os

doentes a tomar decisões, sobre os seus tratamentos e a promover positivamente a forma de lidarem com os seus problemas de saúde (M. R. Dias, 2005a).

Em vários domínios de intervenção no campo da saúde, estas expressões apresentam um maior relevo nomeadamente ao nível das doenças crónicas. A patologia oncológica, onde os avanços terapêuticos têm sido pautados por uma maior eficácia, no controlo da doença, tem determinado a necessidade de privilegiar uma abordagem terapêutica de sentido holístico.

Todavia, nem todos os doentes desejam assumir um papel activo no domínio dos cuidados de saúde, que lhes são prestados. Muitos preferem, de facto, receber o máximo de informação enquanto, outros parecem querer saber o menos possível, depositando no médico toda a responsabilidade no processo de tomada de decisão. Assim, enquanto um grande número de doentes reclama uma comunicação com um elevado grau de informação e transmitida com empatia e suporte; outros, desejam saber o menos possível sobre a sua doença, levantando barreiras à comunicação, talvez como forma de evitar o *stress* da tomada de decisão (Awada & Castro, 2005; Chelf et al., 2002; Degner et al., 1997).

As potencialidades da informação são incalculáveis e incontroláveis. Do mesmo modo, os seus riscos e benefícios em matéria de saúde devem ser criteriosamente controlados, para que este “instrumento” promotor da autonomia das pessoas se assuma preferencialmente com contornos benéficos (Peña & Gil, 2007; Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005).

Weil e seus colaboradores (2000, cit. por Arraras et al., 2004), refere-se ao papel da informação como “um dado novo”, que emerge a partir de 1970, na grande maioria dos países europeus. Até essa altura, entre o século XIX e a segunda metade do século XX, “não dar informação ao doente” era um modelo da medicina, com a intenção de “proteger” o doente, e evitar compromissos com a esperança (Matias, 2002).

Os benefícios da informação, às famílias ou “outros significativos”, do doente, têm sido largamente divulgados pela comunidade científica, com especial relevo para as suas consequências durante a experiência de uma doença crónica (Adams, Boulton, & Watson, 2009; Isaksen, Thuen, & Hanestad, 2003).

O aumento da taxa de sobrevivência, a revelação do diagnóstico de cancro, a perspectiva da doença oncológica, como doença crónica, em que o doente deve aprender a lidar, como “protagonista assumido”, com o apoio personalizado da equipa de cuidados, durante o internamento ou fora dele e a intervenção mais formalizada

das associações de doentes, de grupos de auto-ajuda e grupos de suporte, promoveram uma maior importância na qualidade de vida. Por consequência, face a estes acontecimentos, a dimensão humana e social do portador da doença foi reenquadrada no contexto desta patologia (Geiger, Mullen, Sloman, Edgerton, & Petitti, 2000).

Ao consultar o conjunto de documentos que têm sido produzidos desde o Ano Europeu de Informação sobre o Cancro, em 1989, verificamos que as orientações para intervir nesta patologia, se centram na pessoa e suas opções relacionadas com hábitos e estilos de vida, promoção da saúde, e prevenção da doença, através das campanhas de informação sobre hábitos e estilos de vida; a introdução de rastreios para cancros específicos; a difusão de serviços de suporte para portadores desta patologia, entre outros (Ministério da Saúde, 1999b).

Um estudo publicado na revista *Patient Education and Counseling*, em 2006, sob o título "*Patient education in the developing world – a discipline comes of age*", apresenta os resultados de uma investigação que teve por objectivo fazer uma avaliação de estudos publicados na área de educação para a saúde e identificar os recursos da informação nos países desenvolvidos. Os resultados apontaram para a existência de muitos planos relacionados com a educação para a saúde do doente. Entre as estratégias que apresentaram maior sucesso, eficácia e eficiência deste processo, registaram-se: i) a avaliação das necessidades de investigação; ii) o treino dos profissionais de saúde sobre comportamentos comunicativos; iii) a atenção à especificidade cultural; v) a inclusão da família do doente ou seus significativos no processo; vi) a mobilização de voluntários; vii) a criação de instrumentos de informação (escritos, testados e ilustrados); viii) a utilização de métodos de aprendizagem activos, que favoreçam a participação da população alvo; xix) o envolvimento de grupos de auto-ajuda; x) o envio de lembretes por mensagens ou *e-mails*; xix) o recurso a técnicas de demonstração e à utilização de vídeos e das salas de espera das unidades de saúde como espaços formativos (Hubley, 2006).

Um estudo realizado por Rutten, et al. (2005), sobre trabalhos científicos publicados entre 1980 e 2003, relacionados com as necessidades e recursos de informação dos doentes com cancro, deu conta que este tópico suscitou maior interesse a partir de 1995. Segundo os mesmos autores, entre 1980-1984, foram publicados dois artigos; de 1985-1989, sete; entre 1990-1994, quinze; de 1995-1999, quarenta e seis e de 2000 a Julho de 2003, quarenta e três. Dos trabalhos publicados 22,3% fizeram parte das amostras mulheres com cancro da mama. Estes dados sugerem que o interesse pelo tema é recente e com tendência a generalizar-se.

Os registos da literatura chamam à atenção para um conjunto de variáveis que podem ter um papel favorável na apropriação da informação, que é fornecida às doentes com o objectivo de facilitar os processos de adaptação durante o decurso da patologia. Assumem também outros estudos, que quanto mais seguro for o curso da terapêutica, melhor será a qualidade de vida e menos sequelas exibirão as sobreviventes (Mols, Vingerhoets, Coebergh, & van de Poll-Franse, 2005; Rice, 2005; Sikora & Timbs, 2004).

A disponibilização de uma informação, de forma efectiva, promove a compreensão do doente e melhora a sua capacidade para gerir os problemas e sintomas que decorrem do diagnóstico (Matthews & Cook, 2009).

A divulgação da informação entre os doentes é uma das áreas de suporte que estes podem receber. No doente oncológico, é um dos parâmetros do processo de prestação de cuidados de saúde, com maior interesse e utilidade pela contribuição que dá ao doente, no sentido de promover a adaptação a este estado de saúde, melhorando a sua capacidade de lidar com a situação (Arraras et al., 2004).

O controlo da doença oncológica não tem um êxito previsível em todos os tipos de cancro. No entanto, para alguns, o percurso do seu controlo, com “êxito previsível”, parece estar melhor delineado. Insere-se neste grupo o cancro da mama feminino. Este, na actualidade, revela-se um dos que apresenta não só maior incidência, com tendência a aumentar, mas também uma possibilidade de controlo mais elevada, registando um elevada de taxa de curabilidade e, por consequência, brindará as suas portadoras com uma maior taxa de sobrevida (Facs & Connolly, 2006; Jemal et al., 2008).

Os resultados das investigações sobre esta entidade no seu perfil biológico, psicológico e social sugerem que, o cancro da mama se imporá com maior taxa de sobrevida nos próximos anos. Este dado faz emergir uma outra reflexão sobre este tópico. Então, que desafios se colocarão às sobreviventes de cancro da mama? De entre os vários cenários, que são apresentados sobre este eventual “pictograma da doença” parece que a introdução precoce de estratégias que potenciem aprendizagem destas doentes, na fase “pós-doença”, será um dos factores a contribuir para o seu bem-estar e, consequentemente, para uma boa qualidade de vida (Pais-Ribeiro, 2002; Pimentel, 2006).

Nas duas últimas décadas o cancro da mama tem-se assumido como a 2ª causa de morte, por cancro, em todo o mundo. É também, o cancro do género feminino mais frequente na União Europeia. Em Portugal, de acordo com os dados do Registo

Oncológico Regional do Norte, em 2005, por não haver informação mais actualizada, o cancro da mama, registou uma incidência de 27,4%, de todos os tumores diagnosticados na mulher, (Ferlay J et al., 2010; Pontes, Silva, & Matoso, 2009).

A literatura tem vindo gradualmente a dar conta da necessidade para disponibilizar recursos, na fase intensiva de diagnóstico e tratamento, com o objectivo de minimizar o impacto destes factores, no equilíbrio da pessoa (domínio psicológico e social) portadora da doença e seus familiares. De entre a panóplia de recursos recomendados, figura a partilha e disseminação da informação, o suporte emocional através do grupos de suporte social e, de um modo muito específico, no cancro da mama, os grupos de auto-ajuda e a integração das pessoas mais significativas para o doente no processo de tratamento da doença oncológica (M. Burton & Watson, 1998; Butow, 2005; Corney, 2002; Hoey, Ieropoli, White, & Jefford, 2008).

A informação disponível sobre o cancro e suas estratégias de tratamento, bem como os recursos que podem ser mobilizados para fazer face à doença não são escassos. Configuram-se ainda, de forma heterogénea, através dos profissionais de saúde nas instituições hospitalares, nos *mass media*, na *Internet*, para só referir alguns.

Os hospitais têm sido os locais de excelência para a prestação de cuidados de saúde em oncologia e, face à actual trajectória da doença e respectiva política de saúde, estão a ser desafiados a organizar os serviços de outro modo, reconhecendo benefícios para a adaptação e recuperação do indivíduo na trajectória da doença, no meio ambiente e na comunidade onde os doentes vivem (Sikora & Timbs, 2004).

Tendo por base os indicadores relacionados com o aumento da taxa de curabilidade do cancro da mama, o impacto psicossocial da doença, no seu portador, e a necessidade de assegurar a melhor qualidade de vida, durante e após o tratamento, no sentido de diminuir os transtornos de morbilidade, decorrentes da doença, elaborou-se o presente estudo com a finalidade de criar linhas de orientação, a considerar, no planeamento de programas de ensino às mulheres com diagnóstico de cancro de mama, cujo plano de intervenção terapêutica incluiu o recurso a quimioterapia adjuvante.

Para responder a esta finalidade, procedeu-se, num primeiro momento, à revisão da literatura científica, com interesse, no sentido de reconhecer subsídios, em áreas específicas, para suportar o estudo empírico e, a partir destes seleccionar as variáveis a incluir no mesmo.

Foi identificada uma panóplia de recursos informativos, disponibilizados às pessoas, e, às pessoas doentes, que consubstanciam os canais de informação em diversos meios: orais, escritos, áudio, vídeos, páginas *web*, para só citar alguns (Mesters, van den Borne, De Boer, & Pruyn, 2001; O'Leary, Estabrooks, Olson, & Cumming, 2007; Rutten et al., 2005; Vogel, Bengel, & Helmes, 2008).

Uma análise exploratória com definição de termos, feita no motor de busca Google, utilizando, em inglês, os termos cancer patient information; cancer patient education, breast cancer patient information e breast cancer patient education e, em português recorrendo às mesmas expressões (Informação doentes com cancro, educação doente com cancro, informação aos doentes com cancro da mama e, educação aos doentes com cancro da mama) mostraram os seguintes valores: i) cancer patient information 13 700.000 versus 736.000 para a mesma expressão em português; ii) cancer patient education 8 270.000 versus 1.430.000 em português; iii) breast cancer patient information 18.900.000 versus 831.00 para a expressão em português; iv) breast cancer patient education 10.800.000 versus 287.000 em português. Estes resultados sugerem que, a World Wide Web se confirma como uma “janela informativa”, mesmo numa temática específica reflectindo, a existência de uma panóplia de informação sobre a pessoa com cancro e para o cancro da mama uma deferência especial, sendo a informação em maior número, registada em inglês.

Com base nestas constatações entendeu-se orientar o estudo empírico para a caracterização da opinião das mulheres com diagnóstico de cancro da mama em tratamento com quimioterapia adjuvante, sobre a importância, satisfação e utilidade com a informação recebida e suas preferências de informação.

A literatura adverte que a necessidade de informação dos doentes com cancro variam ao longo da trajectória da doença, e assumem perfis diversificados, que decorrem quer das características pessoais quer dos contextos dos sujeitos (Arraras et al., 2004; Beaver, Twomey, Witham, Foy, & Luker, 2006; Ream, 2000; Rutten et al., 2005).

A tomada de consciência desta evidência empírica determinou a introdução de dois momentos formais, para a recolha de informação relativa à opinião sobre a informação recebida e outro sobre as preferências de informação. O primeiro assinala-se aquando do início da quimioterapia (onde se pressupõe que as doentes detêm informação sobre o que lhes vai suceder) e, o segundo seis meses após (na maioria dos casos já está ultrapassada a fase da vivência dos sintomas imediatos, decorrentes quimioterapia). Num primeiro momento, sondou-se a opinião das mulheres quanto à

importância, satisfação, utilidade e a informação recordada, tendo, por base, a informação de que eram detentoras. Aos seis meses, questionaram-se as participantes do estudo sobre a informação importante e útil para fornecer às mulheres, que fossem submetidas a um tratamento por quimioterapia em regime ambulatorio e preferências de informação sobre a mesma temática.

A comunidade científica tem chamado atenção para o interesse da divulgação da informação sobre o estado da doença aos seus portadores, justificando-o pelos princípios da bioética, dos direitos e deveres dos doentes e do resultado que os princípios do *empowerment* têm difundido. A informação triangulada com estas variáveis tem mostrado benefícios, nomeadamente, ao nível do ajustamento psicossocial do doente, à doença, maior adesão ao tratamento; maior co-responsabilização, participação e tomada de decisão sobre os cuidados, que lhes são disponibilizados bem como uma melhoria na qualidade de vida (Griggs et al., 2007; Moumjid et al., 2009).

Neste registo, introduziu-se a avaliação do ajustamento psicossocial à doença em dois momentos; quando as doentes foram convidadas a participar no estudo e aos seis meses. Para tal utilizou-se a escala de “Ajustamento Psicossocial à Doença” (Derogatis & Derogatis, 1990), edição Portuguesa, por ser a que, para além de ter sido usada em vários estudos, no nosso país, é também aquela cujo conteúdo coincide com as áreas que potencialmente podem ficar mais sensibilizadas, com a vivência de uma experiência de cancro, em especial o da mama e, também, por avaliar as questões da informação prestada (Ashing-Giwa, Ganz, & Petersen, 1999; Holzner, Kemmler, Kopp et al., 2001; M. G. Pereira & Reis, 2002; Thornton & Perez, 2007).

Considerando o paradigma dominante e emergente da doença oncológica, caracterizada como doença de longo curso, com aumento crescente de sobreviventes e com delegação de algumas competências, para suporte a estes doentes, à comunidade e a constatação de que estamos perante uma entidade clínica de “carácter relacional” que se dissemina na família fez sentido integrar também, a opinião das mulheres sobre a sua família, durante esta experiência de doença (Adams et al., 2009; M. R. Dias, Manuel, Xavier, & Costa, 2002; Hanson, 2005; Rolland, 2000; Velasco & Sinibaldi, 2001).

A família é um “alvo atingido” pela doença muitas vezes, “militantes em silêncio” e esquecida pelos sistemas de saúde no seu estatuto de “doente secundário”. Entendeu-se inquirir as participantes no estudo sobre a percepção que tinham sobre a

sua família, recorrendo ao Índice de APGAR Familiar de Smilkstein (1978), versão portuguesa, e um instrumento de referência na área da medicina familiar no nosso país.

Esta apreciação foi feita em três momentos: i) quando as doentes foram referenciadas para o estudo; ii) aos três meses de tratamento e iii) aos seis meses. Escolheram-se estes momentos por se entender que, este período de tempo, ao incluir a vivência do tratamento, por quimioterapia adjuvante, e suas consequências, as famílias, de uma forma explícita ou implícita, seriam um “figurante de relevo”. No entanto, este papel foi apreciado com base na percepção que as doentes tinham sobre a sua família.

No princípio que a proposta, para a criação de linhas de orientação num programa de ensino, para além dos conteúdos a seleccionar, deve ter em conta, as metodologias a abordar e os meios, ao longo do período em que decorreu o estudo, sendo as mulheres inquiridas sobre a forma como gostariam de ter acesso à informação, os factores que, na sua opinião, interferem com a retenção da informação e os comportamentos dos profissionais de saúde com impacto na retenção da informação.

Tendo ainda, como referência, a finalidade do estudo, no momento em que aceitaram colaborar no mesmo, as mulheres foram avaliadas quanto ao nível de literacia em saúde. A literatura refere que o conhecimento deste indicador é relevante para estruturar as metodologias e meios a utilizar ao disponibilizar a informação (Don Nutbeam, 2000).

Este estudo foi realizado no contexto de um hospital especializado no tratamento de doenças oncológicas. Todo o trabalho de campo foi realizado, pelo autor, que acompanhou as doentes no hospital, entre Abril de 2008 e Janeiro de 2009.

Desta particularidade, resultou a recolha de uma informação menos formalizada sobre a experiência da doença e que não se constituiu como objecto formal de recolha de informação. No entanto, estes dados, notas de campo, assumiram-se como um contributo complementar na interpretação e ilustração dos resultados que emergiram do estudo.

Com base no que a comunidade científica advoga sobre a experiência do cancro (D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003; Salminen, Vire, Poussa, & Knif Sund, 2004) aos seis meses, após o início do tratamento por quimioterapia adjuvante, realizou-se, às mulheres que constituíram a amostra, uma entrevista semi-estruturada com o objectivo de identificar indicadores destas modificações.

Ainda, no início do trabalho de campo, foi fornecido às mulheres, que integraram a amostra, um “bloco” onde se solicitava que fossem escrevendo as suas experiências de tratamento, sob o seguinte texto, que se encontrava inscrito nos livros: *“Esta é uma nova etapa da sua vida. Todos reagimos ao que é diferente de uma forma muito nossa. Fazemos perguntas, a nós próprios, sobre os medos, os desejos, as dúvidas, a forma mais correcta de reagir ao desconhecido. Queremos ter uma resposta quer para a esperança quer para o receio. Durante esta sua nova experiência vá registando, por escrito, com palavras, frases ou desenhos, como ocupou o seu pensamento de bom e menos bom.”*

Estes registos devido à sua complexidade e riqueza de informação, não foram utilizados no presente trabalho.

Para dar resposta à finalidade, “enunciar linhas de orientação para o desenvolvimento de um programa de ensino, sistematizado, dirigido a mulheres com diagnóstico de cancro da mama em tratamento por quimioterapia adjuvante”, este trabalho orientou-se para responder aos seguintes objectivos:

- Descrever a opinião das mulheres, com diagnóstico de cancro da mama, quanto à importância, satisfação, utilidade da informação (recebida e recordada) no início do tratamento por quimioterapia adjuvante;
- Caracterizar o nível de literacia em saúde das mulheres com cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante;
- Identificar a percepção das mulheres, com cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, relativamente à família e sua variabilidade ao longo do tratamento (início, aos três e aos seis meses);
- Caracterizar o nível de ajustamento psicossocial à doença, das mulheres com cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, no momento em que foram referenciadas para o estudo e seis meses após o mesmo;
- Identificar as condicionantes pessoais e contextuais, que no parecer das mulheres, com diagnóstico de cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, interferem na retenção e compreensão da informação que lhes é prestada;
- Descrever a opinião das mulheres, aos seis meses após o tratamento, quanto à informação importante e útil a prestar às mulheres com cancro da mama, submetidas a tratamento por quimioterapia adjuvante;

- Enunciar as preferências de informação (tipo e quantidade), recursos e momentos mais apropriados, para disponibilizar às mulheres a informação relacionada com tratamento de cancro da mama por quimioterapia adjuvante;

- Relacionar as opiniões explicitadas pelas mulheres, com diagnóstico de cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, relativamente à importância, utilidade e satisfação da informação que receberam, factores que condicionam a retenção da informação e preferências de informação com as variáveis idade, literacia em saúde, ajustamento psicossocial à doença e percepção que têm da sua família.

- Analisar as opiniões explicitadas pelas mulheres relativamente, às informações que lhe são prestadas e sua diferenciação em função do grupo etário, nível de literacia em saúde, nível de ajustamento psicossocial à doença e percepção que têm sobre a sua família, desde o momento em que foram referenciadas para o estudo até aos seis meses de tratamento.

O trabalho que se apresenta, divide-se por 2 volumes. No volume I descreve-se o relatório desta tese e, no Volume 2, compilaram-se os anexos que fazem parte integrante deste estudo (pedido de autorização para a realização do estudo, instrumentos de recolha de informação, matrizes de redução de dados, tabelas de tratamento de informação, dados das notas de campo e, alguns documentos oficiais que, justificaram o desenvolvimento deste trabalho).

O primeiro volume foi dividido em 4 capítulos. No primeiro capítulo, fez-se uma abordagem teórica do problema em estudo tendo, como ponto de referência o propósito desta investigação. Este capítulo, para além da apresentação do problema e da sua justificação, faz uma exploração teórica sobre as áreas temáticas, em que, o problema, em estudo, se alicerçou de forma *major*: i) caracterização da doença oncológica da mama e impacto do diagnóstico nas mulheres; factores intervenientes do ajustamento psicossocial à doença, com especial relevo para a dinâmica familiar, relação interpessoal, papéis e funções; suporte psicossocial; o papel da espiritualidade e das terapias complementares no ajustamento psicossocial à doença e a literacia em saúde; ii) a informação como uma estratégia de gestão oncológica da doença (informação no processo de (re)socialização da doença; a informação disponibilizada nos contextos de saúde; os profissionais de saúde e sua interacção com os doentes); iii) factores integradores da experiência do estatuto do doente. Em todos estes pontos, foram ainda introduzidos resumos de trabalhos publicados em revistas científicas que têm tratado deste tema. A opção, por esta metodologia, teve por base a necessidade

de apresentar a informação teórica mais relevante, para responder aos objectivos e, em simultâneo, referir a “*artis leges*” sobre esta temática.

Na segunda parte, no capítulo II, “Opções metodológicas e resultados do trabalho empírico”, descreveu-se a metodologia, o desenho e os procedimentos, levados a cabo na recolha da informação. Apresentou-se, ainda, o plano de tratamento da informação, qualitativa e quantitativa. Faz-se a apresentação dos resultados, iniciando-se pelos dados que emergiram da estatística descritiva seguindo-se a aplicação dos testes, que permitiram verificar a associação entre as variáveis e, por último, a análise da diferença entre os grupos que emergiram da caracterização das participantes (faixa etária e grupo de literacia em saúde de pertença).

Prossegue-se com o capítulo da discussão dos resultados. Pela sua complexidade, introduziu-se, no final de cada tópico, coincidente com as questões orientadoras e a sequência de procedimentos de recolha de dados, uma análise SWOT, por se entender ser mais facilitadora, no sentido de organizar e sistematizar os dados que, pelo seu interesse seriam mobilizados na proposta das linhas de orientação para a criação do programa de ensino.

As propostas do programa de ensino, as linhas de orientação do programa, surgem no capítulo IV. Com base na análise SWOT (pontos fortes, fracos, ameaças e oportunidades), nas considerações finais da discussão dos resultados elaboraram-se, as linhas de orientação para o programa de ensino às mulheres com diagnóstico de cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante. De novo, recorreu-se a uma nova estratégia para a organização para do enunciado das linhas. Desenvolveu-se a proposta recorrendo à análise estratégica defendida por Porter (1986). Neste registo, as orientações propostas sediaram-se em 4 linhas: i) os portadores de doença oncológica (“o mercado”); ii) as organizações e, os profissionais de saúde (“contexto de negócios”); iii) as mulheres com cancro da mama (“o cliente”); iv) o programa e recomendações sobre os conteúdos estratégias e meios (“o produto”).

Abre-se ainda um último ponto, onde se faz uma apreciação crítica sobre o trabalho desenvolvido e apresentam-se algumas sugestões para estudos posteriores.



# **CAPÍTULO 1 – A PROBLEMÁTICA EM ESTUDO E SUA CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA**



# 1. A Problemática do Estudo: Pertinência e Justificação

A incorporação da visão do doente, no seu estado de saúde, e nas decisões sobre o mesmo, é enunciada por Sullivan (2003), como “a nova subjectividade da Medicina” (p.1596).

Nesta perspectiva, torna-se claro que, a possibilidade dos doentes expressarem a sua opinião e a equipa de saúde considerar o seu ponto de vista, será eficaz e eficiente se a informação necessária ao doente, for ajustada às suas características pessoais e contextuais, inaugurando a tão advogada meta da prestação de serviços de saúde, centrada nos doentes em prol do respeito pela sua identidade, exercício de autodeterminação para uma melhor qualidade de vida.

Do anteriormente exposto, e tendo como referência a finalidade deste trabalho, definiu-se como problema de estudo: “identificar a importância, satisfação, utilidade e preferências de informação das mulheres com diagnóstico de cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, em regime ambulatorio, por um período de seis meses”, a contar do momento em que aceitaram participar no estudo.

Se, por um lado, o acima descrito tem sido documentado por vários estudos empíricos, por outro, a comunidade científica põe ênfase nos ganhos em saúde, resultantes de uma melhor eficácia terapêutica para controlo da doença e num maior número de recursos para minimizar os sintomas colaterais, que acompanham os tratamentos de cancro.

Muitos destes recursos têm um carácter transitório, resultando do impacto do tratamento sobre o organismo, sendo responsáveis pelo exacerbar do sentimento de intransponibilidade e conseqüente “derrota pessoal”.

Estando a taxa de sobrevivência de cancro a aumentar, estima-se que 50% das portadoras de cancro da mama tenham uma taxa de sobrevivência superior a 5 anos, muito embora, em alguns países europeus, esta taxa varia entre 73 a 93%, desde que o tratamento instituído seja apropriado (Jemal et al., 2008).

Os resultados da investigação científica de domínio clínico, centrados numa melhor compreensão da história natural da doença e nos processos de controlo imunológico, biológico, molecular e terapêutico, que a ela estão associados, indiciam um percurso eficaz e eficiente, com uma prática científica baseada na evidência.

A tomada de consciência desta realidade, pelas entidades ligadas às políticas de saúde e, profissionais de saúde, nomeadamente aos médicos e a emergência cada vez maior de medidas de consenso clínico, para agir sobre o cancro, bem como a certeza de que a conquista sobre a doença (através da adesão a hábitos de vida saudáveis, prevenção da doença e rastreio, de acordo com as recomendações em vigor), requerem a intervenção dos cidadãos, enquanto entidades singulares e colectivas têm permitido a abertura a novas variáveis, cuja importância no processo deixa cada vez menos espaço para dúvidas sobre o controlo da doença.

Justificam este pressuposto as divergências, que se verificam a nível europeu sobre o controlo e/ou curabilidade desta entidade clínica, nomeadamente a diferença entre os recursos de saúde existentes para acesso à detecção precoce por mamografia, ao diagnóstico e ao tratamento. Estas discrepâncias são responsáveis pela variabilidade nas taxas de sobrevivência nos estados membros, chegando este valor a atingir os 16% (Jones, 2005).

Na verdade, os resultados da investigação, relacionados com o cancro da mama e seus planos de intervenção terapêutica, apontam para a possibilidade de uma taxa de cura de 90%, nos casos em que a doença é detectada precocemente e tratada de forma adequada (Jöns, 2003).

Desde 1989, Ano Europeu de informação sobre o cancro, até aos dias de hoje, esta neoplasia tem ganho espaço no discurso público, como doença, a que se atribui um carácter social. Esta “metastização” tem tido um carácter benigno e salutar, com impacto nos profissionais de saúde, nos portadores da doença e nas famílias, pela promoção da qualidade de vida, que tem sido introduzida através de aprendizagens nas formas de lidar com a doença oncológica.

A tomada de consciência da importância de todos os aspectos já referidos, objectiva-se em vários documentos que, pela sua importância, importa referir:

O *Código Europeu Contra o Cancro*, redigido e aprovado em 1987 (revisto em 2003), foi o primeiro documento, no espaço europeu, que, objectivamente, enuncia as medidas de promoção da saúde, prevenção da doença oncológica e rastreios. Esta “escritura” imputa, a cada cidadão, a responsabilidade em adoptar hábitos e estilos de vida que serão o “passaporte” para que, caso em algum momento do ciclo vital o cancro se integrar na sua trajectória de saúde, as suas consequências possam ser reversíveis ou mais facilmente controladas.

A este documento, respondeu a política de cada país, através dos ministérios da tutela. Em Portugal, testemunham estas medidas, os Planos Oncológicos Nacionais

(1990-1994; 1995-1999; 2001-2005). As suas orientações permitiram a informação à população sobre esta entidade clínica, a criação de unidades de tratamento e de suporte com carácter descentralizado (fora dos Institutos de Oncologia), a implementação de rastreios sistematizados (nomeadamente, cancro do colo do útero e da mama), a formação dos profissionais de saúde, a investigação e a necessidade de criar um registo oncológico que, de uma forma mais consistente, desse informação sobre a doença oncológica (M. R. Dias, 2005b).

Mais tarde, o Plano Nacional de Saúde 2004-2010, para além de definir acções prioritárias para o controlo das doenças neoplásicas, determina a necessidade de implementar uma filosofia de prestação de cuidados de saúde.

Esta põe ênfase em alguns aspectos que se tornam basilares no acompanhamento terapêutico do doente, nomeadamente, a gestão de cuidados de saúde centrados no doente e na família, a (co)responsabilização da pessoa-doente, na biografia da saúde e o acesso à informação (Ministério da Saúde, 2004).

Acompanharam estas orientações escritas a adesão do nosso país às semanas europeias de luta contra o cancro, que se realizam anualmente sob uma temática associada a uma das medidas de prevenção do cancro.

Especificamente, sobre o cancro da mama, desde 1998, que o mês de Outubro, "*Pink October*", é, por excelência, o mês da organização de eventos promotores da prevenção desta neoplasia e da divulgação de estratégias de apoio à mulher com diagnóstico deste carcinoma (M. R. Dias, 2005b).

A nível Internacional, registam-se ainda um conjunto de tomadas de posição, que revelam a sensibilidade do público para esta doença, bem como um manifesto reconhecimento da necessidade de medidas transversais, visando não só o controlo da doença, mas também a protecção social dos seus portadores e familiares, para que a experiência de doença seja vivida com qualidade e o seu "recobro" se traduza em ganhos sociais.

Exemplos destas preocupações foram expressos na 1ª Cimeira Mundial Contra o Cancro, onde foi elaborada a Carta de Paris (Kerr, 2000). Nela são sugeridos dez princípios que devem orientar a "navegação social" pela complexidade da doença oncológica: i) os direitos do doente com cancro são os direitos humanos; ii) erradicar o estigma de cancro; iii) fomentar o conhecimento e o progresso científico; iv) garantir o direito a uma assistência oncológica de qualidade; v) fomentar a prevenção do cancro; vi) melhorar a qualidade de vida; vii) apoiar estratégias locais; viii) estabelecer

parcerias; ix) o papel dos grupos de defesa dos doentes e educação sanitária; x) a investigação e a formação no domínio oncológico.

*The European Cancer Patient Coalition*, uma associação europeia representante de todas as associações europeias de doentes, tem desenvolvido a sua actividade no sentido de: i) assegurar e promover a implementação dos direitos dos doentes com cancro; ii) representar os doentes oncológicos, seja a nível nacional, seja a nível europeu, manifestando as suas necessidades e influenciando em tomadas de decisão sobre a saúde; iii) promover a participação dos doentes como parceiros nos cuidados de saúde; ajudar os doentes a ultrapassar os desafios da doença, em todas as dimensões e iv) colaborar na determinação de linhas de investigação, relacionadas com a patologia oncológica (2003).

Decorrente deste propósito, em 2005, porque na União Europeia existem fortes discrepâncias nos recursos e suporte aos doentes com cancro, esta organização, redigiu um documento, Declaração de Varsóvia, onde solicita aos responsáveis dos governos dos diferentes países para, os seguintes pressupostos:

“5. Incentivar e assegurar a participação do paciente em todas as decisões da política de saúde e nos cuidados de saúde que afectam o cancro.

7. Opor a discriminação ao tipo de tratamento, por causa da idade, raça, género, domicílio e do *status* económico.

8. Incentivar a adopção das cartas nacionais dos direitos dos pacientes, de acordo com as *guidelines* Europeias” (Wagstaff, 2007).

Uma outra fonte de suporte, na compreensão da complexidade das variáveis de atributo deste processo, é o documento, designado por *Gaining health-The European Strategy for the prevention and control of non communicable Disease*. Descreve as linhas de acção a tomar relativamente às doenças não transmissíveis. De entre as nove doenças consideradas no grupo, o cancro é a 3ª patologia referida como de intervenção prioritária (World Health Organization, 2006a).

As determinações para as intervenções são baseadas nas Cartas de Bangkok (2005) e de Ottawa (1986), para a promoção da saúde e nas orientações sobre a estrutura dos serviços de saúde. Neste registo, as medidas para controlo deste grupo de doenças devem promover a defesa dos consumidores dos cuidados de saúde, a implementação do conhecimento disponível, regulamentação específica e financiamento sobre as medidas de intervenção, a rentabilidade, o suporte comunitário e uma distribuição mais equitativa dos recursos de saúde (World Health Organization, 2006b).

Esta reconfiguração do perfil da doença fará com que, no futuro, os portadores de cancro possam viver com a doença controlada (Sikora & Timbs, 2004). Na verdade, o percurso terapêutico do cancro é longo e com vários custos a nível físico, psicológico e social imprimindo, nos seus portadores, modificações no modo como se posicionam como pessoas consigo e com os outros.

Os relatos das vivências dos doentes e a constatação científica da eficácia das intervenções terapêuticas evidenciam a necessidade de potenciar, de forma mais sistematizada, outros recursos para fazer face à experiência de cancro.

Se a perspectiva do ponto de vista científico é para o aumento da qualidade de vida, então parecerá útil pensá-la no sentido de uma intervenção multiprofissional, para controlar as sequelas decorrentes do diagnóstico e tratamento, uma vez que estas ultrapassam as sequelas do domínio físico.

Dentro das intervenções possíveis, o ensino, através de um programa de educação para doentes, e a informação de modo sistematizado e estratégico têm-se afigurado importantes (Arraras et al., 2004).

No entanto, e porque a capacidade de adquirir informação e a mobilizar é afectada por vários factores (pessoais, sociais, culturais entre outros) parece útil caracterizar a informação das portadoras de doença oncológica mamária (tipo e utilidade, onde a adquiriram, como a utilizam no dia à dia entre outros) e fazer um inventário que, em função dos factores atrás referenciados, permita facilitar a organização de um programa de informação às doentes em quimioterapia, com um conteúdo mais focalizado nas suas necessidades e numa metodologia, que lhes permita uma apropriação mais fácil do repertório de informações, que lhes permitirão desenvolver competências específicas favorecedoras de adaptação, às circunstâncias de cada paciente de forma esclarecida.

Estas constatações podem reconfigurar a justificação deste trabalho porque:

i) A natureza das doenças crónicas, em especial das oncológicas, por serem de longo curso e manifestação imprevisível, justificam a educação do doente e dos seus familiares, no sentido de interpretarem o curso da doença e gerir a suas manifestações. A informação é uma das vias que permite fomentar a autonomia do doente, devolvendo-lhe a independência e promovendo a qualidade de vida, sendo uma forma de manutenção da esperança (Aujoulat, d'Hoore, & Deccache, 2007; Hack, Degner, & Dyck, 1994; Magão & Leal, 2002; Paterson, 2001; Wilson-Barnet, 2002).

ii) O pendor da disponibilização da informação tem tido um movimento unívoco centrado, sobretudo, nas preocupações e dúvidas dos profissionais de saúde, com

vista a estabelecer o melhor plano terapêutico, para controlar os sintomas e a doença. No entanto, nem sempre o que os profissionais de saúde têm como importante, para informar os doentes, coincide com a opinião e necessidades destes (M. R. Dias, 2005a). Por isso, parece pertinente auscultar a opinião dos interlocutores centrais, para identificar os desvios entre o que têm, e o que gostariam de ter em matéria de informação. Afigura-se, pois, útil em ganhos de saúde, para os portadores das doenças e para a intervenção sobre as posturas dos profissionais de saúde.

A experiência da doença oncológica da mama e seu impacto nas esferas física, psicológica e social, parece ficarem atenuadas pelos atributos benéficos da informação no âmbito destes processos (Burgess & Perry, 2002; Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith, & March, 1980; Degner et al., 1997).

iii) As pesquisas, na literatura, mostraram que os doentes pretendem saber o máximo de informação sobre a sua doença (Beaver et al., 2006; Corney, 2002; Salminen et al., 2004; Serra, 2005). A ausência de informação ou uma informação pouco objectiva provoca angústia e ansiedade, não só no doente, mas também na família e outros significativos. Vários estudos citados por Corney (2002), e outros autores, põem em evidência o impacto da ausência de informação na qualidade de vida dos doentes e, de um modo muito especial, na aquisição de competências específicas para lidar com elas (Davis & Fallowfield, 1991; Holzner, Kemmler, Kopp et al., 2001; Luker, Beaver, Leinster, & Owens, 1996).

A informação “por medida” é uma variável favorecedora dos processos adaptativos da doença. O doente prefere participar activamente no tratamento ou na adesão a comportamentos saudáveis para controlar a doença, do que sentir-se passivo ou indefeso (Chelf et al., 2002; Swenson et al., 2004).

iv) A sistematização dos processos de passagem da informação é uma forma de atenuar o efeito burocrático das instituições de saúde e dos profissionais, minimizando aquilo que a literatura refere muitas vezes como inibidores da curiosidade do doente: agitação e movimento próprio das unidades de saúde, as expressões corporais exibidas pelos profissionais de saúde, o medo, que o doente manifesta, de ser considerado um “interveniente inoportuno”, entre outras (Wilson-Barnet, 2002).

O conceito de “interveniente inoportuno” emerge de factores pessoais tais como: i) o ajustamento psicossocial á doença; ii) o grau de instrução; iii) nível de literacia em saúde; iv) o suporte social que cada doente dispõe; v) e outras variáveis de domínio psicológico, tais como: o estilo de *coping*, a personalidade, entre outros (M. R. Dias, 2005a; Durá, 1990; Ream, 2000).

Este estudo alicerçou a sua justificação e pertinência em cinco pontos: i) Declarações da comunidade científica sobre o controlo da doença que legitimam a educação para a saúde, no âmbito da temática em estudo, visando que as actuais portadoras tenham uma sobrevivência de qualidade (Marín, 2001; Pais-Ribeiro, 2002; Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2010); ii) a educação para a saúde favorece a promoção da autonomia do doente, apoiando os processos adaptativos à doença e devolvendo-lhe a independência em situação de cura (Chelf et al., 2002; de Ridder, Geenen, Kuijter, & van Middendorp, 2008; N. Roche, 2006); iii) a ausência ou falta de objectividade na informação tem impacto negativo na aquisição de estratégias para lidar com a doença e podem inibir a aquisição de competências específicas para lidar com a mesma (Mols et al., 2005; C. E. Rees & Bath, 2001); iv) o vazio, em Portugal, de programas de informação, para os doentes com cancro, (McIntyre, Fernandes, & Pereira, 2002) e “culturalmente sensíveis” (Ream, 2000); v) a reconstrução do papel dos profissionais de saúde face aos novos perfis de controlo da doença oncológica (Sikora & Timbs, 2004).

Os dados sobre o perfil da doença oncológica da mama (consequências da doença nas portadoras, a taxa de curabilidade, a taxa de sobrevivência e a eficácia e eficiência terapêutica para controlo) têm colocado esta entidade clínica na excelência das atenções dos especialistas, por ser uma doença, cujos recursos de intervenção se têm multiplicado e diversificado mas afigurado eficazes para o controlo da mesma. Esta característica peculiar na panóplia dos comportamentos da doença oncológica fez emergir quatro recomendações importantes na União Europeia, que pela sua relevância importa referir: i) necessidade de formação especializada; ii) requisitos das clínicas oncológicas para o tratamento do cancro da mama; iii) *Consensus de Saint Gallen* - definição de protocolos a aplicar no tratamento da doença, na Europa (2009).

Estas medidas são, em parte, atributos responsáveis pela reconfiguração da doença oncológica. A sua articulação e aplicação, em casos concretos, constituirão sinergias positivas para controlo das doenças neoplásicas e para a promoção da qualidade de vida das sobreviventes. As mulheres com história de neoplasia da mama constituem o maior grupo de sobreviventes, dos que já experimentaram a doença (Vivar & McQueen, 2005).

Embora livres de doença, os desafios com que foram confrontadas, ao longo do processo de tratamento, sugerem que continuarão a ter uma aliança muito próxima com os serviços de saúde (N. Roche, 2006; Schmid-Buchi, Halfens, Dassen, & van den Borne, 2009; Vinokur, Threatt, Vinokur-Kaplan, & Satariano, 1990).

Pelo exposto as áreas que parecem ser contextualizantes da problemática, deste estudo, emergem do que a comunidade científica tem produzido sobre o tema, nomeadamente: i) o estado de conhecimentos no controlo do cancro da mama; ii) o impacto da doença oncológica nas mulheres; iii) factores intervenientes no processo de ajustamento psicossocial à doença; iv) a informação como estratégia de gestão da doença; v) variáveis pessoais e, contextuais dos sujeitos; vi) informação preferida, recursos de informação a mobilizar e disponibilizar.

## 2. Caracterização do Paradigma Dominante e Emergente da Doença Oncológica

“A partir do momento em que o cancro começou a fazer parte da história das sociedades, imiscuiu-se nas histórias individuais, originou genealogias familiares, fixou-se nos imaginários sociais e as sendas de dor e de sofrimento ficaram abertas ao espanto, mas também ficaram abertas à reflexão”.

(Carapinheiro, 2002)

Após a 2ª Guerra Mundial, no continente Europeu, a taxa de incidência de cancro tem aumentado, em ambos os sexos. De acordo com os vários autores, quase seis milhões de pessoas vivem com cancro no “velho continente” e, em cada ano, as doenças neoplásicas, na Europa, matam mais de dois milhões de pessoas (Sancho-Garnier, Levi, Pisani, & Lynge, 2004).

Os resultados de um estudo publicado pela *International Union Against Cancer* (UICC), *Handbook for Europe* (Sancho-Garnier et al., 2004), dão-nos conta que, nos últimos vinte anos, se identificam três tendências sobre as manifestações da doença oncológica: i) em países ocidentais e orientais (Áustria, Bélgica, França, Alemanha, Luxemburgo, Itália, Espanha e Suíça), tem-se verificado, no homem, um aumento de incidência de tumor da próstata, uma diminuição ou estabilização do cancro do pulmão e um decréscimo substancial na incidência do cancro do estômago. Entre as mulheres, a incidência de cancro da mama mantém-se ascendente, verificando-se, também, um aumento na incidência do cancro do pulmão, em mulheres jovens. No cancro do estômago e do cervix, tem-se registado uma diminuição substancial. O cancro do cólon e do recto tem aumentado lentamente, em ambos os sexos; ii) no Norte da Europa (Irlanda, Holanda, país nórdicos e Inglaterra) assiste-se a uma redução da incidência no cancro do pulmão, entre os homens; pelo contrário, na Holanda e nos países nórdicos, tem-se verificado uma incidência dramática deste tumor entre as mulheres, enquanto em Inglaterra se começa a assistir a uma diminuição da taxa de incidência; iii) em relação aos outros cancros, os resultados são similares ao que se verifica na Europa ocidental e oriental. Porém na Europa oriental, e em parte da ocidental, o cancro do pulmão, no homem e na mulher, e o da mama, continuam a aumentar. Para ambos os sexos, o cancro do estômago mantém-se ainda elevado (Parkin & Fernandez, 2006).

A Europa oriental é a que apresenta um prognóstico de cancro mais favorável, quando comparado com os restantes países. De acordo com os vários documentos emanados pela *European Union Against Cancer*, e outros relatórios da União Europeia, os factores que podem interferir significativamente para este resultado são: o financiamento da saúde, a percentagem de desempregados, a percentagem de camas hospitalares, o número de *scanners* computadorizados por milhão de habitante, a expectativa de vida à nascença e o sexo (Sancho-Garnier et al., 2004).

Do número total de causas de morte, por ano, a, por cancro, varia de 24% na Europa oriental, 27% na ocidental - para os homens; nas mulheres, 21% na Europa oriental e 28% no norte da Europa. A frequência relativamente baixa para as mulheres na Europa oriental deve-se ao facto de existir uma taxa de mortalidade elevada por doenças cardiovasculares (Ferlay J et al., 2010).

Segundo a mesma fonte, quando a comparação se faz estritamente com a faixa etária dos 45 aos 64 anos, em ambos os sexos, a incidência relativa aumenta em cerca de 50%, na maioria dos países, situando a doença oncológica na primeira causa de morte prematura.

Para a maioria dos tumores que afectam ambos os sexos, as mulheres são as que apresentam uma sobrevida mais longa, provavelmente por terem maior consciência do seu corpo e procurarem os cuidados de saúde mais precocemente (Sancho-Garnier et al., 2004).

Segundo os mesmos autores, a taxa de incidência da neoplasia da mama tem aumentado entre 1-3%, nos últimos trinta anos. No entanto, este valor tem estabilizado na Inglaterra, França, Itália, Escócia e País de Gales, tendo declinado recentemente na Irlanda e na Suécia.

Os diferentes estudos sobre o perfil da doença oncológica na Europa, e nos restantes continentes dão-nos conta de uma melhoria do perfil “adamastoresco” desta entidade clínica.

No entanto, para o mesmo tipo de neoplasia, a taxa de curabilidade difere de país para país. A constatação estatística desta realidade põe em evidência a heterogeneidade de recursos para o diagnóstico e controlo da doença, para a acessibilidade da população, bem como uma desigual atenção por parte dos governos para este problema de saúde (Jemal et al., 2008; Jöns, 2003; Sant et al., 2003).

O século XX caracterizou-se pela redução das doenças infecciosas e pelo incremento das doenças crónico-degenerativas. Tal facto teve influência na prática e nas políticas dos cuidados de saúde. Os tratamentos prolongados deixaram de se

alicerçar na perspectiva da cura mas mais, no controlo da doença. Ao serem prolongados tornou-se necessário prestar tanta atenção aos factores físicos, como aos psicológicos e sociais (Corney, 2002).

Neste registo e parafraseando Ribeiro (2005): “O que há de único no cancro?” (p.255).

Existem um conjunto de características que contribuem para o efeito catastrófico:

- i) consciência pública: por ser uma doença muito falada, mas cujas informações dão mais amplificação ao aumento da incidência da doença, do que aos seus tratamentos e sobrevivência;
- ii) o modo de aparecimento, geralmente súbito, embora com sintomatologia que, ao não ser específica, provoca negação nos seus portadores;
- iii) o impacto emocional do diagnóstico de cancro (no doente e na família) é semelhante ao “desânimo aprendido” (*learned helplessness*), em que “as vítimas” acreditam que nada do que elas possam fazer alterará o seu resultado final;
- iv) riscos conhecidos;
- v) tratamentos intensivos e prolongados, a maior parte das vezes com uma deslocação da vivência da experiência de doença para um contexto diferente, a unidade de saúde;
- vi) evolução incerta;
- vii) consequências económicas;
- viii) deterioração progressiva (J. L. P. Ribeiro, 2005).

O perfil da doença oncológica e suas consequências mudaram. A tomada de consciência, destas alterações, pela sociedade (população doente e saudável, políticos e outros decisores) só em finais do século passado entraram activamente na reflexão sobre as práticas profissionais impulsionados por directivas políticas, movimentos de doentes especialmente, os sobreviventes de cancro, e os profissionais de saúde (Sikora & Timbs, 2004).

O controlo da doença oncológica não tem um êxito previsível em todos os tipos de cancro. No entanto, para alguns o percurso para o seu controlo parece estar melhor delineado. Insere-se neste grupo o cancro da mama da mulher. Este, na actualidade, revela-se um dos que apresenta maior incidência, com tendência para aumentar, mas também com possibilidade mais elevada de controlo, registando uma crescente taxa de curabilidade, brindando as portadoras com uma maior taxa de sobrevida (Parkin & Fernandez, 2006; Singletary & Connolly, 2006).

O relatório da Organização Mundial de saúde (OMS), subordinado ao tema “Estado global da saúde e tendências entre 1955-2025”, dá-nos conta de 50 factos responsáveis pelas mudanças no panorama da saúde. Neste registo, e de acordo com as estatísticas desta organização, as taxas mundiais de patologia oncológica podem aumentar até 50%, em 2020; o cancro manter-se-á como patologia crónica, com uma

maior incidência a partir dos 65 anos. Neste mesmo espaço de tempo, as principais causas de morte serão dominadas pelas doenças infecciosas, nos países desenvolvidos, e, na medida em que o crescimento económico destes for aumentando, as doenças não transmissíveis tornar-se-ão mais prevalentes (World Health Organization, 1998b).

Em 2025, o risco de cancro continuará a aumentar nos países em desenvolvimento e estabilizará, com tendência ao declínio, nos países industrializados (World Health Organization & Union for International Cancer Control, 2005). Neste século, a esperança média de vida será de 73 anos. Tendo como referência a faixa etária em que a patologia oncológica apresenta uma maior incidência, estes dados sugerem que haverá muitos portadores de cancro, “curados” ou com doença controlada, entre a população (Ibidem).

Segundo Sikora e Timbs (2004), a média de idades para o diagnóstico de cancro, em 2025, será os 68 anos. Haverá uma predisposição para que alguns cancros se manifestem entre os 70 e 80 anos e que outros sejam detectados por volta dos 30 anos. A detecção precoce desta entidade clínica favorecerá o seu controlo com sucesso. Nesta perspectiva, o processo do controlo da doença assemelhar-se-á ao de qualquer outra doença crónica.

Por esta data e em décadas posteriores, as mortes por cancro terão a seguinte expressão: cancro do pulmão (1.1 milhão), estômago (765000), cólon e recto (525000), fígado (505000) e mama (385000) (World Health Organization & Union for International Cancer Control, 2005).

Estes dados salientam, uma diminuição do número de mortes por cancro da mama, permitindo inferir sobre a mudança, quando comparados com os dados da actualidade. No final do século XX, no espaço europeu, identificaram-se, por ano, cerca de dois milhões e oitocentos mil novos casos de cancro e um milhão e novecentos mil mortes, tornando esta entidade a segunda causa de morte em toda a Europa (Sancho-Garnier et al., 2004).

Os dados da OMS apontam o cancro da mama como a segunda entidade oncológica com cerca de mais de um milhão de novos casos por ano (World Health Organization & Union for International Cancer Control, 2005).

De acordo com os dados do GLOBOCAN 2008, na Europa dos 27, o cancro da mama é o que apresenta uma maior taxa de incidência e representa 16,6% de todas as mortes nas mulheres (Ferlay J et al., 2010).

Considerada como um “flagelo social” associado ao medo, à incerteza, à ameaça, ao sofrimento e à morte, pela impossibilidade de antever e de equacionar estratégias de confronto, para superar os limites do seu território, a doença oncológica como “fatalismo” (crença de que a morte é inevitável, quando o diagnóstico é confirmado) foi identificada como uma barreira para a participação das pessoas nos rastreios, na interpretação da informação, para a sua identificação precoce, e como um entrave para a adesão terapêutica (Matias, 2002; Powe & Finnie, 2003).

Esta constatação é preocupante na medida em que a identificação precoce da doença, por rastreio, será um dos principais factores para o controlo e/ou cura da doença.

O aumento da taxa de sobrevivência, a revelação do diagnóstico de cancro, a perspectiva da doença oncológica, com momentos livres de doença e momentos de crise, são alguns dos factores que contribuem para a reconfiguração desta doença.

Neste registo, “novos protagonistas” são chamados ao cenário da doença, com um papel pró-activo, uma vez que o doente e família terão de aprender a liderar a gestão da doença, com o apoio personalizado da equipa de cuidados, durante o internamento ou fora dele, através de uma intervenção mais directa da comunidade consubstanciada em grupos de auto-ajuda e/ou outros grupos de suporte (Geiger et al., 2000; Rolland, 2000; Salminen et al., 2004).

O cancro é uma entidade clínica milenar. A sua análise poderá, numa perspectiva empírica e didáctica, ser equacionada sob duas dimensões, que a configuram com cenários muito diferenciados ao longo do tempo.

Este exercício de dissecação põe em evidência dois aspectos que têm promovido a integração desta entidade clínica no tecido social das esferas biomédica, psicológica e sócio-cultural. Esta “metastização” tem tido um carácter benigno e salutar, com impacto nos profissionais de saúde, nos portadores da doença e na família, pela promoção da qualidade de vida que tem sido introduzida, através de aprendizagens nas formas de lidar com a doença oncológica. Para isto têm contribuído as diferentes formas de divulgação da informação sobre a doença.

O reconhecimento da expressão social da doença promoveu a necessidade de integrar, no estudo e no acompanhamento da evolução científica da mesma, conhecimentos do domínio psicossocial, justificados pelo: i) aumento da taxa de sobrevivência e da curabilidade da doença, associadas à importância e à valorização de um diagnóstico precoce; ii) o reconhecimento dos hábitos e estilos de vida, como factores de exposição ao cancro e a identificação da sua forma de prevenção, pela

reconfiguração destes perfis de comportamento; iii) a urgência em introduzir mudanças na atitude da sociedade, relativamente ao cancro; iv) o aumento da frequência na revelação do diagnóstico de cancro; v) a implementação dos conceitos da autonomia dos doentes e a importância de os integrar como participantes nas decisões acerca dos diferentes desafios, que a trajectória de doença lhes propõe; vi) reconhecimento das influências psicológicas e comportamentais no risco de cancro, detecção precoce e prevenção; vii) emergência da necessidade de ligar os cuidados de natureza biomédica aos aspectos psicológicos e sociais (Rolland, 2000).

A par dos conhecimentos científicos sobre a natureza da doença e estratégias terapêuticas mais eficazes, as consequências da mesma no tecido social, com especial relevo para duas tónicas, a morbilidade e a económica, foram paulatinamente introduzindo “alianças” na relação da pessoa, no binómio saúde/doença, na política de saúde e na economia introduzindo novas leituras sobre a forma de harmonizar estes contextos.

A preocupação de ceder aos cidadãos a co-responsabilização pelo seu estado de saúde tem ganho uma expressão crescente, explicitada em documentos emanados pelas entidades responsáveis pelas condutas de saúde, das quais se realçam as estratégias da OMS, para a implementação do programa Saúde 21, em que se reforça o seguinte aspecto:

(...) um processo de desenvolvimento de saúde participativo e que envolva os parceiros representativos a nível familiar, escolar e do trabalho, bem como das comunidades locais e nacionais, promovendo a tomada de decisões, a implementação e a responsabilização conjuntas (OMS – Bureau Regional para a Europa, 1998).

Uma leitura mais atenta sobre o significado destes discursos, põe em evidência o papel activo do doente nos cuidados de saúde prestados e não apenas como mero objecto de testes de diagnóstico e de terapêuticas.

Uma das estratégias de promoção do envolvimento do doente, no processo de saúde, é através de uma comunicação interactiva entre os profissionais de saúde e as pessoas doentes, como forma de resposta aos seus problemas, ajudando os doentes a tomar decisões informadas sobre os seus tratamentos e a promover a forma de lidarem com os problemas de saúde decorrentes da doença (M. R. Dias, 2005a).

Nesta linha de registo, os hospitais, que têm sido os locais de excelência para a prestação de cuidados de saúde em Oncologia, vão ser desafiados face à evolução da doença e respectivas políticas de saúde e económicas, a organizar os serviços de outro modo, recolhendo benefícios para a adaptação e recuperação do indivíduo na

trajectória da doença, no meio ambiente e na comunidade, onde os doentes vivem (Cortvriend, 2005; Mahon 2005; Sikora & Timbs, 2004).

Neste século, prevê-se que os cuidados de saúde (os cuidados directos aos doentes, o aconselhamento, a educação para a saúde e alguns procedimentos terapêuticos) sejam, em grande parte, concretizados no domicílio ou na comunidade. As medidas de suporte, em situações de doença terminal, e as novas tecnologias em Medicina, suportadas pelas facilidades vigentes da informação e comunicação, inaugurarão o caminho para novos tratamentos no domicílio (Parkin & Fernandez, 2006).

Para alguns autores, ter uma neoplasia, no séc. XXI, será viver longos anos com perdas físicas, psicológicas, sociais e encargos económicos pesados pela natureza e tipo de tratamentos. O êxito, para as inovações que se impõem, passa pela introdução de estratégias facilitadoras, sedeadas na tónica “viver com cancro”, em vez de “morrer de cancro” (Barlow, Bancroft, & Turner, 2005; Sikora & Timbs, 2004; Wilson-Barnet, 2002).

O percurso terapêutico do cancro é longo e com custos a nível físico, psicológico e social, imprimindo, nos seus portadores, modificações no modo como se posicionam em relação a si próprios e aos outros.

Os relatos das vivências dos doentes e a constatação científica da eficácia das intervenções terapêuticas evidenciam a necessidade de potenciar, de forma mais sistematizada outros recursos para fazer face à experiência de cancro.

*A World Summit Against Cancer for the New Millennium* (2000), a Carta de Paris (2000) e a Declaração de Varsóvia (2005), bem como o trabalho publicado por Sikora e Timbs (2004) sistematizam vários factores que reconfiguram a doença oncológica neste milénio. Ultrapassando, no contexto deste estudo, as orientações relacionadas com a terapia desta doença, a leitura destes documentos alerta para as modificações que se vão operar na marca social e cultural da doença oncológica. Os seus relatos enfatizam o papel dos sobreviventes de cancro na desmistificação do estigma desta patologia. Referem que o testemunho da experiência de cancro ultrapassada vai dar visibilidade às conquistas científicas que se fizeram neste campo. Os doentes serão os “arautos da proclamação” desta reconfiguração, na medida em que eles serão o testemunho da mudança.

Os profissionais de saúde serão incumbidos de ampliar a tónica dos seus discursos, centrada no combate à doença, no sentido de se conseguir uma maior expressividade em temáticas relacionadas com a gestão social, da doença crónica.

Esta (re)configuração de estratégia impõe a integração da singularidade das percepções do portador da doença, investindo na educação do doente e da família, revalorizando o suporte psicossocial. Os profissionais de saúde serão o *up to date* de recursos a serem mobilizados em cada situação.

Esta reconstrução do papel profissional visa responder de forma mais consistente aos desafios que o doente e a família têm de enfrentar, de forma a adquirir um repertório de linguagens e de comportamentos, que os ajudem a circular nas estruturas de saúde, a compreender os procedimentos de diagnóstico e a submeter-se aos tratamentos. Ajudam, ainda, a lidar com o “recobro da experiência de doença” (Corney, 2002).

Esta clivagem, no modo de compreender o “adoecer e ser doente”, tornou medular, entre outras, a tarefa de informar e de descodificar a informação circulante, como uma das estratégias da promoção do conforto e qualidade de vida, daqueles que sofrem por causa da doença. Visa promover no doente a capacidade de lidar com a doença, de a interpretar e de o ajudar a identificar os seus próprios recursos, otimizando-os e/ou reequacionando-os.

Tendo como referência a população que integrou este estudo, mulheres com diagnóstico de cancro da mama, no ponto seguinte, descrevem-se os aspectos mais relevantes de caracterização desta entidade clínica: perfil da doença (números, factos e caracterização dos tratamentos disponíveis).

### 3. O Cancro da Mama Feminino: Números e Factos

De acordo com os dados da *International Union Against Cancer* (UICC), em 1996, o número de mortes por cancro da mama em todo o mundo foi de 5,5%, do número total de mortes por cancro.

O cancro da mama é o tumor maligno de maior prevalência no mundo industrializado e o mais comum no sexo feminino, prevendo-se que na Europa uma em cada onze mulheres seja diagnosticada com esta doença (Mols et al., 2005). É, também, o tipo de cancro mais frequente na mulher portuguesa. Na região norte e, de acordo com os últimos dados estatísticos ROENO, 2005, esta patologia representa mais de quarto dos tumores diagnosticados, 27.4%, com uma taxa de incidência de 92.6/100000, habitantes (Pontes et al., 2009).

Os avanços técnicos e científicos, na detecção precoce e no tratamento, têm conduzido a uma diminuição muito significativa da mortalidade, contribuindo, assim, para um aumento importante do número de sobreviventes.

Sendo o tumor maligno mais frequente na mulher, em todo o mundo, são diagnosticadas mais de 1 milhão de mulheres com esta patologia por ano (Internacional Agency for Research on Cancer (IARC), nd).

No século em que vivemos, temos vindo a assistir a um prognóstico cada vez melhor, registando-se, a par de muitos novos casos de cancro por ano, uma menor taxa de mortalidade e um maior tempo de sobrevida ("The European Parliamentary Group on Breast Cancer and EUROPA DONNA,").

De acordo com os dados da *International Agency for Research on Cancer*, sobre a taxa de sobrevida em diferentes cancros, nos países da União Europeia, o cancro da mama registou, entre 1985 e 1994, um aumento de 7% nesta taxa, situando-se em 1994 nos 75%.

A doença oncológica, de uma forma geral, e o cancro da mama em particular, deixaram de ser consideradas uma doença fatal, passando a ser conceptualizada como doença crónica que, como tal, pode reincidir e requer cuidados de saúde por longos períodos de tempo (Pimentel, 2006).

O cancro da mama e as suas múltiplas formas de intervenção, para controlo da doença, são hoje reconhecidos, pela comunidade científica, como um dos mais complexos. Contudo, sobre este aufere-se um maior e melhor conhecimento. Este

facto tem, sobretudo, expressão no prognóstico da doença (Awada & Castro, 2005; Jöns, 2003; Lopez-Tarruella & Martin, 2009).

Embora se registre um declínio na taxa de mortalidade, esta, muitas vezes, está confinada às mulheres com menos de 50 anos de idade (Bray, McCarron, & Parkin, 2004; Parkin & Fernandez, 2006).

A OMS preconiza que a implementação de um rastreio sistemático e a acessibilidade do tratamento especializado, no âmbito desta patologia, poderiam reduzir a taxa de mortalidade decorrente do cancro da mama até 35%, nas mulheres com idades compreendidas entre os 50 e os 69 anos e, segundo determinados estudos científicos, até 20%, nas mulheres com idades compreendidas entre os 40 e os 49 anos (Jöns, 2003).

Jones (2005) apresentou os resultados de um estudo sobre a redução da mortalidade por cancro da mama. Os achados desta investigação dão-nos conta que existe uma melhoria significativa, na taxa de sobrevida das mulheres com diagnóstico de cancro da mama, quando se comparam os valores com as décadas de 70-80. No entanto, se a taxa europeia for comparada com a dos Estados Unidos, verifica-se que esta se mantém mais baixa cerca de 10%.

Para este autor, estas diferenças devem ser motivo de reflexão para integrar medidas sistemáticas de forma a aumentar a taxa de sobrevida.

O Parlamento Europeu, através da Resolução sobre o cancro da mama (2002/2279 (INI)) aprovou, em 2002, um conjunto de disposições, para serem implementadas em todos os Estados Membros, tendentes a uniformizar a acessibilidade à identificação precoce e ao tratamento desta doença (Jöns, 2003). Esta situação fundamenta-se em estudos que apontam para uma taxa de cura de 90%, nos casos em que o cancro da mama se detecta numa fase inicial e em que existe uma intervenção adequada.

Este documento incita os Estados Membros a comprometerem-se com o objectivo de criar, até 2008, as condições necessárias para reduzir em 25% a taxa média de mortalidade desta neoplasia, bem como baixar para 5% as disparidades, que caracterizam a taxa de sobrevivência de cinco anos entre os diversos Estados-Membros. No entanto, os registos disponíveis mostram que, no espaço europeu, as políticas de intervenção sobre este cancro são tão díspares, que levam a uma variabilidade na taxa de sobrevida da ordem dos 16% (Cortvriend, 2005; Jöns, 2003; Tyczynsky, Bray, & Parkin, 2002).

As preocupações manifestadas pelos cenários governamentais, pela Medicina e pela sociedade em geral, sobre a necessidade de empenhamento nesta doença maligna, fazem ressaltar a possibilidade da terapêutica medicamentosa ser ineficaz, para alguns tipos de “metástases”, até agora pouco relevantes, pelo normal desfecho desta doença: a dimensão psicossocial da doença (Irvine, Brown, Crooks, Roberts, & Browne, 1991).

Os avanços verificados, ao nível da comunidade científica, sobre a doença oncológica têm promovido uma clivagem gradual no foco de atenção dado a esta doença. Até um passado recente, as preocupações centravam-se no estudo da história natural da doença, no desenvolvimento de estratégias terapêuticas para seu controlo e, posteriormente, para o estudo da “compatibilidade” de um fim de vida com um menor sofrimento possível.

Actualmente, não se descorando os aspectos anteriormente descritos, emerge um outro *cluster* de preocupações resultante de um controlo mais eficaz da doença, levando os seus portadores a terem uma sobrevida mais longa e um “encontro” mais frequente com a cura.

Durante a 5<sup>th</sup> *European Breast Cancer Conference (EBCC-5)*, Nice, 2006, mais de 5000 participantes representantes dos doentes e da área da saúde, elaboraram um documento, aprovado pela *EuropaDonna*, *The European Breast Cancer Coalition*, pela *The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)* e pela *European Society of Mastology (EUSOMA)*, em que delinearam um conjunto de estratégias a implementar a nível europeu, no sentido de melhorar a intervenção sobre esta patologia. Estas orientações apontam sete linhas de intervenção estratégica: i) melhorar o número e a qualidade dos programas de rastreio em toda a Europa; ii) apoiar a investigação sobre cancro da mama; iii) repensar o sistema de estadiamento; iv) definir *guidelines* para o cancro metastático da mama; v) aumentar o número de enfermeiros especializados em cancro da mama na Europa; vi) expandir o processo de acreditação das unidades de saúde, para as unidades de mama; vii) reconhecer a importância das organizações não governamentais na investigação independente sobre cancro da mama.

No mesmo ano, e sobre as orientações da EUSOMA, foi estruturado um plano de formação para oncologistas, enfermeiros e outros profissionais de saúde, relacionado com o cancro da mama e conhecimentos específicos para a prática profissional (2006). Esta preocupação levou a que *European School of Oncology* em conjunto, com outras entidades ligadas ao estudo, e investigação sobre cancro da mama,

propusessem e organizassem uma estratégia, formativa, multiprofissional, que teve início em Janeiro de 2008.

Esta medida dá também resposta ao que o documento “*The requirements of a specialist Breast Unit*” preconiza para criação das unidades especializadas no tratamento do cancro da mama. Pela sua extensão mas, pertinente no âmbito deste trabalho, no Anexo 20, apensa-se o documento.

Em Portugal, o cancro da mama é a principal causa de morte por doença oncológica no género feminino.

Para o nosso país, o controlo do cancro da mama é uma prioridade para o Ministério da Saúde (Plano Nacional de Saúde 2004-2010). Como intervenção imediata projectou-se a implementação de um rastreio, a nível nacional, com articulação imediata com a rede de diferenciação hospitalar de Oncologia.

Dentro desta estratégia, espera-se que em 2010 a taxa de mulheres integradas no rastreio seja de 60%; a taxa de mortalidade padronizada por cancro da mama, antes dos 65 anos, seja de 10% e a percentagem de sobrevida aos 5 anos seja de 75% (Ministério da Saúde, 2004).

Embora a redução da mortalidade por cancro da mama se possa atribuir aos benefícios da introdução de programas de rastreio, a experiência do Reino Unido vem reforçar a ideia anterior, na medida em que os seus resultados (diminuição da taxa de mortalidade) só ganham expressão em situações de identificação precoce do cancro da mama sintomático e com implementação sistemática de terapia adjuvante em consonância com as evidências científicas actuais (Aapro, 2001).

Neste registo, o recurso à terapia sistémica, quer citotóxica quer hormonoterapia, e mais recentemente, as terapias dirigidas parecem ter desempenhado um papel importante na promoção da sobrevida (Awada & Castro, 2005).

O reconhecimento por parte da comunidade científica da necessidade de articular um conjunto de variáveis para enfrentar, com maior êxito, a doença maligna da mama, espelha-se num conjunto de *guidelines*, que sobre esta temática se têm produzido. O exemplo de maior preponderância, no caso do cancro da mama, é a Declaração de *Saint Gallen*, 2003, actualizada em 2005, 2007 e 2009, com a introdução de orientações sobre a importância de considerar a resposta endócrina tumoral e outras na terapia adjuvante (Oakman et al., 2009).

O cancro da mama é, neste momento, aquele em que a intervenção terapêutica é mais multifacetada, com resultados nem sempre controláveis. Contudo, é também

aquele cujo controlo tem traduzido, nas suas portadoras, uma maior sobrevivência, acompanhada de novos desafios: O (re)encontro com um “eu” (re)equacionado pelas experiências das vivências no curso da doença (Vinokur et al., 1990; Watson, Haviland, Greer, Davidson, & Bliss, 1999).

De entre os vários factores que podem ser apontados como “sinapses de ignição”, destacam-se os prognósticos muitas vezes incertos e os tratamentos extremamente agressivos, podendo provocar mutilações ou cicatrizes físicas e psicológicas muitas vezes irreversíveis. A mulher está exposta a alterações, na sua aparência e imagem corporal, o que eventualmente implica mudanças na sua vida quotidiana, familiar e social (Barraclough, 1994; Illingworth, Forbat, Hubbard, & Kearney, 2010; Matthews & Cook, 2009; Mols et al., 2005). Estes transtornos são antecidos pela denegação do problema, por uma preocupação acrescida com o futuro e por sensações de desespero (Paúl & Fonseca, 2001).

O cancro da mama é, por excelência, uma doença física e culturalmente estigmatizante: a intervenção sobre o tumor deixa marcas de diferentes naturezas (e.g. mutilação cirúrgica, mais ou menos exuberante, alteração da cor e ou textura da pele aquando da radioterapia, entre outros); sob o ponto de vista cultural a componente estigmatizante integra as implicações com a feminilidade, reprodução, sentença de morte, para citar só algumas (Stefanek, 1992).

Face a este panorama serão colocados, aos doentes, familiares, amigos e profissionais de saúde novos desafios na medida em que a experiência da doença oncológica determina um emaranhado complexo de vivências intra e interrelacionais, com impacto entre os seus intervenientes (M. R. Dias, 2005a; C. E. Rees & Bath, 2001; Schmid-Buchi et al., 2009).

As conquistas científicas têm determinado um maior controlo sobre a doença. No entanto, parece não estarem a ser consequentes em todas as dimensões da componente humana, ou seja, seria de esperar que a par de um maior controlo sobre uma doença física, as dimensões emocionais, sociais e culturais, fragilizadas pela doença física, também fossem re-orientadas.

O tipo de resposta construído, por cada doente, para fazer face à sua doença, tem influência na qualidade de vida. A este propósito, Corney escreveu:

As mulheres cujas reacções ao cancro são de combatividade e recusa, sobrevivem melhor do que as que se sentem angustiadas, sem esperança, ou indefesas. Das mulheres que morreram em consequência da doença, 88% reagiram com aceitação estóica ou falta de interesse/esperança, enquanto apenas 46% das mulheres que permaneceram vivas e bem, apresentaram tais reacções (2002, p.22).

A ausência de informação provoca dúvidas e incertezas, que muitas vezes são responsáveis pelo desenvolvimento de perturbações emocionais, tal como a angústia, a tristeza, entre outras. Se as incertezas são de combate difícil, as perturbações emocionais podem ser reduzidas com a informação “por medida” (Carver, 2005; Cox, Jenkins, Catt, Langridge, & Fallowfield, 2006; Isaksen et al., 2003; Jenkins, Fallowfield, & Saul, 2001).

Kaasa et al (1993) referem que a prevalência de distúrbios psicológicos em doentes com cancro varia entre 23% e 47%. No caso concreto de cancro da mama, os estudos mostram a presença de altos níveis de perturbações psicológicas associadas ao diagnóstico e tratamento, desta patologia, com marcada morbidade psicológica, em 20 a 25% destas doentes, aos dois anos de tratamento (Baider et al., 2003; Gil, Sirgo, Lluch, Maté, & Estradé, 2002; Matthews & Cook, 2009; Mols et al., 2005; Watson et al., 1999).

Durante as últimas décadas, as pacientes de neoplasia da mama adquiriram uma maior consciência sobre a sua doença; exigem quebrar os tabus considerados sobre o cancro da mama e recusam esconder as suas doenças e muitas desenvolvem uma atitude diferente, conhecida em termos leigos como “espírito de combate”. Consequentemente, as pacientes de cancro da mama podem ser consideradas pioneiras de um tipo novo de pacientes, as “auto-confiantes”.

O peso sociocultural do diagnóstico e a intervenção terapêutica, sobre o tumor condicionam a experiência da doença na mulher e, por consequência, a forma como estas interpretam o “estado de estar doente” e efeitos nos processos de adaptação à doença.

No sentido de melhor compreender os motivos que ilustram afirmação anterior, no ponto seguinte, descreve-se a linha actual de abordagem terapêutica da patologia neoplásica da mama.

### *3.1 Cancro da Mama: Trajectória Terapêutica*

A partir das décadas de 70, o desenvolvimento do conhecimento sobre o cancro, a quantidade de informação e as estratégias terapêuticas para controlar a doença bem como a sofisticação técnica dos tratamentos tornaram impossível que apenas o profissional de saúde (médico) fosse capaz de controlar e diagnosticar a doença. O carcinoma da mama é talvez, na actualidade, a neoplasia em que esta situação é mais evidente (Edge, 2006; D. J. Winchester, Winchester, Huddis, & Norton, 2006; E. Winchester & Hodgson, 2006).

As modificações introduzidas, por exemplo, no rastreio e na cirurgia, cuja opção passou da mastectomia radical para uma técnica mais conservadora exigiram logo, à partida, a intervenção de outros especialistas nomeadamente, o radioterapeuta e o oncologista clínico para assegurar a eficácia da terapêutica adjuvante (Edge, 2006; Hennessy & Valero, 2006).

No período anterior aos anos 60, no âmbito dos tratamentos dos tumores sólidos, acreditava-se que o cancro de mama era uma doença loco-regional e que a cirurgia (caracterizada sobretudo pela remoção total do órgão, do musculo até há grade costal e dos gânglios) era a estratégia mais eficaz para seu controlo (Aapro, 2001).

Os avanços científicos e a avaliação da eficácia e eficiência das diferentes medidas terapêuticas sugeriram que a característica sistémica, da doença neoplásica da mama, suportava intervenções terapêuticas, menos mutilantes, mantendo os mesmos resultados no controlo da doença (Hennessy & Valero, 2006).

Um factor a contribuir para a mudança nos cuidados prestados, aos portadores desta doença oncológica, foi o consumismo, que se instalou em redor do diagnóstico de cancro da mama, pela sua incidência e, pelas sequelas físicas e psicossociais, com que no passado se identificava. No tratamento do cancro da mama, é onde o público leigo espera um aumento da sofisticação no seu tratamento especializado (Edge, 2006).

O impacto social, que o cancro de mama criou, envolveu de forma singular os portadores, os profissionais de saúde e a sociedade civil. Este movimento impulsionou os doentes para exigências sobre o controlo da sua doença, estimulando uma melhor coordenação dos cuidados, bem como a disponibilização de serviços de suporte. O desafio tornou-se mais premente, desde que os múltiplos relatórios e normativas que orientam as políticas de saúde, desafiam os serviços de saúde a criar pontes em prol da qualidade (Edge, 2006).

Para McGartland e Gradishar (2006) , as mudanças da incidência nas neoplasias mamárias invasivas, e nas taxas de sobrevida, levaram a um aumento de prevalência de sujeitos considerados em risco de recorrência de cancro da mama.

Esta situação decorre da mudança, em alguns factores, que influenciaram o risco de desenvolvimento da doença: alteração nos padrões de reprodução, tal como a idade tardia da maternidade, a diminuição do número de filhos, bem como uma melhor aceitação dos programas de rastreio.

O aumento das taxas de sobrevida tem-se ficado a dever à identificação precoce dos estadios da doença graças ao rastreio, à implementação dos tratamentos com

quimioterapia adjuvante e a um maior recurso a agentes hormonais para controlo da doença.

Em média, actualmente, a taxa de sobrevivência aos 5 anos é de 85% e aos 15 anos de 61%. Estes dados não são transversais a todos os países, incluindo, os da União Europeia, o que reflecte uma falta de equidade e acessibilidade aos tratamentos preconizados e aceites pela comunidade científica (McGartland & Grandishar, 2006).

No que se refere à recorrência, outra característica desta entidade clínica verifica-se, seja a nível loco-regional, seja sistémico. As mulheres com história pessoal de cancro da mama estão em risco aumentado para desenvolvimento de outro cancro na mama contra-lateral. Os estudos apontam que o pico, para esta recorrência, é maior nos dois primeiros anos, após a cirurgia de tratamento, diminuindo de forma consistente, até aos 5 anos após o tratamento. No entanto, o risco de recorrência da doença mantém-se até aos 12 anos após o tratamento. Outros factores têm também influência na recorrência, tal como a receptividade negativa ou positiva do tumor aos estrogéneos, o que tem permitido prever, que nos primeiros 5 anos, após tratamento primário do cancro da mama, existe uma alta probabilidade de recorrência. O desenvolvimento de um *follow-up* eficaz a estes doentes impõe a consideração da história da doença, exames físicos, de imagem e estudos laboratoriais (McGartland & Grandishar, 2006).

Dos estudos realizados verifica-se que o diagnóstico da recorrência da doença é identificado em 36% pelos sintomas apresentados, em 18,3% é identificado pela própria mulher e 19,4% dos casos pelos exames clínicos. Uma vez que a maioria das recorrências são identificadas, através dos sintomas apresentados pelos doentes ou pelos exames físicos, é clara a importância da educação dos doentes acerca dos sintomas de recorrência e pela importância do cumprimento do plano de exames clínicos no período do *follow-up* (Singletary & Connolly, 2006).

O tratamento do cancro de mama, na actualidade, exige o recurso de diferentes terapias, que são conjugadas, quase sempre na qualidade de terapias adjuvantes, a uma abordagem central de controlo loco-regional da doença.

Pela complexidade e especificidade dos diferentes tratamentos (cirurgia, quimioterapia-neoadjuvante, adjuvante e paliativa, terapêutica hormonal, terapêutica dirigida, radioterapia externa e braquiterapia), optou-se por fazer uma descrição sumária relativa à aplicação clínica da quimioterapia adjuvante, por ser aquela que caracteriza a experiência terapêutica das participantes neste estudo.

Historicamente, o cancro da mama apresenta uma recorrência de 70%, quando o tratamento é apenas por cirurgia. O uso de quimioterapia sistémica tem mostrado uma redução nas taxas de recorrência e de mortalidade no cancro da mama. O principal mecanismo, pelo qual a quimioterapia reduz estes riscos, realiza-se pela intervenção sobre as micrometástases, não detectáveis pelas técnicas de diagnóstico convencional (McGartland & Grandishar, 2006).

Apontam-se também, como benefício para o uso da quimioterapia, o tamanho do tumor, o envolvimento ou não dos nódulos linfáticos axilares pela doença e outros factores, tais como: a idade, o grau do tumor e o estado dos receptores hormonais (Hennessy & Valero, 2006).

As mulheres, que têm indicação para quimioterapia sistémica adjuvante apresentam uma redução de recorrência da doença em 23,9% e a taxa de mortalidade em 15%. As mulheres pré-menopausa apresentam maiores benefícios pela realização de quimioterapia citotóxica. Os ganhos no controlo da doença, em relação com a idade, parecem ser mais favoráveis em mulheres com idade inferior a 50 anos, faixa etária a partir da qual os benefícios vão diminuindo, para serem muito menores nas mulheres do segmento etário entre os 65 a 69 anos (Aapro, 2001).

O tratamento da doença neoplásica da mama, com recurso a este tipo de terapêutica, é talvez o que tem uma posição mais vanguardista, no contexto das doenças oncológicas. Este facto deve-se, em parte, a alguns dos aspectos referidos no ponto anterior.

Este posicionamento decorreu sobretudo dos avanços sobre a natureza biológica do tumor e seu comportamento, inaugurando uma nova era terapêutica - com o advento da quimioterapia - com três marcos importantes nos anos 60, 70 e 90 e posteriores, correspondendo a cada uma destas décadas a identificação de novos grupos de fármacos com aplicação na neoplasia mamária: terapia hormonal, poliquimioterapia, terapia com anticorpos monoclonais (Price, 2002).

Apesar destes avanços, os peritos no estudo e investigação do tratamento deste carcinoma, advertem que a intervenção local não pode ser abandonada e a cirurgia, mais conservadora, e a radioterapia loco-regional têm mantido um contributo insubstituível (Aapro, 2001; Lopez-Tarruella & Martin, 2009).

A terapêutica sistémica adjuvante foi inicialmente desenvolvida no sentido de erradicar micrometástases, residuais, após o controlo local da doença e reduzir os riscos de recorrência e a morte (Lopez-Tarruella & Martin, 2009).

Para o cancro de mama, a terapêutica sistémica adjuvante refere-se à administração endócrina, quimioterapia e/ou de um anticorpo monoclonal. Nos casos de HRE2, positivo, a administração de um anti-corpo monoclonal, o *trastuzumab*, após uma terapia definitiva local, tem por finalidade erradicar eventuais depósitos de células neoplásicas e micrometástases (Khasawneh, 2009).

O HRE2 é a abreviatura de *Human Epidermal growth factor Receptor-type 2*, ou seja, receptor tipo 2 do factor de crescimento epidérmico humano. Em quantidades normais, esta proteína tem um papel importante no crescimento de uma vasta categoria de células, designadas por células epiteliais. Estas células constituem o revestimento interno e externo do organismo, bem como o tecido glandular. As células do tecido mamário, responsável pela produção de leite, são um exemplo de células epidérmicas. Actualmente, as amostras de tecido mamário, removidos cirurgicamente, devem ser analisadas para a identificação da sobre-expressão do HER2 (existente na membrana das células tumorais) ou do gene HER2/neu. Esta alteração corresponde a um sub-tipo específico de cancro da mama, denominado cancro da mama HER2 positivo (HER2+). Com efeito, este aumento é detectado, nos tecidos, por técnica laboratorial. O cancro da mama HER2+ está associado a maior agressividade da doença neoplásica (Roche, 2008).

O avanço verificado no controlo da doença neoplásica da mama, com especial relevo para a redução do número de mortes no mundo ocidental, tem-se ficado a dever à difusão da aplicação da terapêutica sistémica, para esta entidade clínica, e, a definição e recomendação de protocolos terapêuticos, *standart*. Neste ponto, uma das medidas que mais tem contribuído, para este posicionamento, é a reunião que se realiza de dois em dois anos conhecida por *Consensus de Saint Gallen*, que desde 2003, reúne peritos que apreciam os resultados dos diferentes protocolos terapêuticos e recomendam a aplicação das várias medidas terapêuticas de acordo com a evolução do conhecimento sobre a mesma (Goldhirsch et al., 2009; Saint Gallen Consensus Report, 2009).

Um aspecto importante é no momento de tomada de decisão sobre o tipo de terapêutica adjuvante, mais adequada, considerando as características da doença, as hipóteses de remissão, a mortalidade, os benefícios, que podem ser esperados com recurso à quimioterapia ou à terapia endócrina ou à administração de ambas. Vários estudos têm confirmado que o recurso à poliquimioterapia tem mostrado vantagens com impacto ao nível da sobrevida das mulheres. A realização de 4 a 6 ciclos de quimioterapia, 3-6 meses de tratamento, tem apresentado benefícios (Khasawneh, 2009).

Apesar das controvérsias e dos riscos, a terapia sistémica adjuvante, para o cancro da mama, continua a sugerir que a sua aplicação traz vantagens com reflexos no intervalo livre da doença e no aumento da qualidade de vida, nas mulheres pré e pós-menopausa (Aapro, 2001; Khasawneh, 2009; Khatcheressian et al., 2006; Oakman et al., 2009).

Todavia, as investigações têm vindo a permitir a utilização de tratamentos mais agressivos, mas com uma menor dose de toxicidade (Khatcheressian et al., 2006).

O crescente conhecimento, sobre as características tumorais do cancro da mama, tem permitido enquadrá-lo como uma entidade clínica marcada por grande heterogeneidade, associada às características do seu hospedeiro, o que traduz um grande desafio no sentido de estabelecer um plano de intervenção terapêutica individualizado. Descobertas recentes prometem que o tratamento para o cancro da mama, em breve será individualizado, um aumento da sobrevida e a possibilidade de cura mesmo para situações de doença avançada (Aapro, 2001; Oakman et al., 2009).

Apesar deste resultado ser mais evidente nos estadios precoces de diagnóstico e nas mulheres em que, a análise histológica ao tumor revelou a presença de nódulos metastizados, nas cadeias ganglionares ressecadas, a investigação tem indicado, que as mulheres, sem doença disseminada, beneficiarão com a administração de terapêutica sistémica adjuvante (Khasawneh, 2009; Khatcheressian et al., 2006; Oakman et al., 2009).

Com o objectivo de prevenir a recorrência os regimes mais utilizados, nas décadas de 60, foram os que incluíam a ciclofosfamida, o metrotexato e o 5-fluoracilo; cerca de vinte anos mais tarde, com o advento das antraciclina, esta combinação foi reformulada na medida em que este grupo de fármacos, além de reduzir o risco de recorrência, diminui o número de mortes aumentando a sobrevida (Lopez-Tarruella & Martin, 2009).

Na década de 90 e posteriores, os efeitos benéficos, destes grupos de fármacos, na recorrência e no aumento de sobrevida, foram potenciados por outro grupo de fármacos, os taxanos. Estes complementam a actuação sobre as micrometástases dos tumores com características metastáticas (Lopez-Tarruella & Martin, 2009).

Para o mesmo autor, esta panóplia de possibilidades terapêuticas sugere a possibilidade de uma intervenção terapêutica, mais individualizada, sobre a doença, o que implica ter acesso às características do hospedeiro (idade e perfil hereditário) e a características tumorais (tamanho do tumor, estado de recepção hormonal, invasão linfovascular e histologia).

De acordo, com a última reunião do *Consensus de Saint Gallen*, em especial para os estadios precoces de neoplasia mamária, a decisão terapêutica deve ser equacionada, respondendo às seguintes questões: i) o que justifica o recurso a terapêutica endócrina ii) o que justifica o uso de terapêutica anti-HER2; iii) o que justifica o uso da quimioterapia (Lopez-Tarruella & Martin, 2009; Saint Gallen Consensus Report, 2009).

A especificidade, cada vez mais complexa, da terapêutica anti-neoplásica para controlo da doença da mama, é tão determinante que a comunidade científica aponta, para num futuro próximo, a possibilidade de recurso a uma “*taillored terapy*”, terapêutica à medida, bem como a sua administração oral controlada pelas doentes, no domicílio (Awada & Castro, 2005; Findlay, von Minckwitz, & Wardley, 2008).

Pelo interesse que se reveste no âmbito desta investigação, faz sentido uma breve descrição dos fármacos mais utilizados em quimioterapia adjuvante e seus efeitos secundários.

A administração de citotóxicos adjuvante, por via sistémica, produz após a sua administração efeitos secundários nos portadores da doença.

A literatura refere que estas manifestações interferem nas vivências quotidianas dos sujeitos, pelas suas repercussões, nas esferas física, emocional e social (Carver, 2005).

A revisão da literatura e os resultados da conferência *Consensus de Saint Gallen* (2009) apresentam como principais grupos de fármacos, no tratamento sistémico adjuvante de cancro da mama, os seguintes protocolos terapêuticos: i) FAC (5-Fluoracilo, Doxorrubicina e Ciclofosfamida); ii) FEC (5-Fluoracilo, Epirubicina e Ciclofosfamida); iii) AC (Doxorrubicina e Ciclofosfamida).

Nos casos em que os tumores têm características metastáticas após aplicação destes protocolos terapêuticos, pode ainda recorrer-se à administração de taxanos, com o objectivo de impedir a disseminação das células neoplásicas (Goldhirsch et al., 2009).

Para além, destes fármacos, a terapêutica pode ainda ser complementada nos casos em que as características do tumor o exigirem, com a administração de um anticorpo monoclonal. Actualmente, o mais usado é o *Transtuzumab*. Intervém na presença de células HER2 (positivo), células específicas do cancro de mama e aparece associado a tumores de pior prognóstico (Costa, Magalhães, Félix, Costa, & Cordeiro, 2005).

Nestas conjugações farmacológicas, estão espelhadas as evoluções anteriormente descritas; como grupo farmacológico das décadas de 60 mantêm-se a ciclofosfamida, o metrotexato e o 5-fluorouracilo; para os anos 80 as antraciclinas (epirrubicina e a doxorubicina) e, nas décadas posteriores, os taxanos, cujas drogas mais administradas são o Docetaxel e o Paclitaxel (Khasawneh, 2009).

As ciclofosfamidas pertencem ao grupo dos agentes alquilantes. São citostáticos ciclo-celulares não específicos; provocam alterações nas cadeias de ADN, impedindo a replicação. A sua acção tem como principal objectivo refrear a proliferação das células malignas, actuando ao nível da divisão celular ou sobre as que já estão em circulação. São indicados para tumores com uma divisão celular lenta (Costa et al., 2005).

Os metrotexatos e os fluorouracilos são agentes antimetabólicos, que actuam no ciclo celular, fase S, retardando a entrada de algumas células nesta fase. Actuam adiando ou mesmo impedindo o crescimento das células neoplásicas. São mais eficazes para tumores com alta taxa de crescimento (Costa et al., 2005).

As antraciclinas, onde se incluem a Epirrubicina, a Doxorubicina e a Adriamicina, pertencem ao grupo dos antibióticos antraciclínicos. Apesar de serem antibióticos pelo seu efeito citotóxico, não são usados como antimicrobianos. Não têm acção específica ligada à divisão celular, pelo que são considerados não específicos de fase (Costa et al., 2005).

O Docetaxel e o Paclitaxel integram-se no grupo dos taxanos. Pertencem ao grupo dos derivados fitológicos; têm uma acção importante na comunicação entre a célula e o espaço extra-celular. Intervêm impossibilitando a formação de um fuso mitótico funcionante, o que impede a separação normal e a migração dos cromossomas inibindo a divisão celular. Ao impedirem a capacidade das células de se dividirem ou reproduzirem, conduzem à morte celular das mesmas. Deste mecanismo resulta, a sua especificidade para a fase M do ciclo celular (Costa et al., 2005).

Tal como referido anteriormente, estes fármacos provocam efeitos secundários, que interferem no bem-estar dos doentes e que se repercutem na sua qualidade de vida. Dependendo da resposta individual de cada individuo, por norma, o período de sete dias após a realização do tratamento é aquele que pode ser considerado mais crítico para a maioria dos doentes.

Contudo, algumas vezes, os efeitos secundários assumem uma maior gravidade levando a que os doentes tenham de ser hospitalizados para controlo dos sintomas.

Por norma, esta gravidade está associada às características do portador da doença, nomeadamente ao seu estado imunitário deficiente.

Sob o ponto de vista de manifestações gerais, todos os fármacos que se têm vindo a referir, provocam anorexia e fadiga. Ao nível hematológico, todos eles provocam anemia, leucopenia e trombocitopenia excepto o *Transtuzumab* que não apresenta trombocitopenia (Costa et al., 2005).

Ao nível das suas manifestações sobre o trato digestivo, as náuseas e vómitos são sintomas transversais a todos eles, bem com as alterações do trânsito intestinal, alternando entre diarreia e obstipação, dependendo da fisiologia dos doentes. Dentro destas alterações, as que talvez sejam mais agravantes e que dificultam a gestão destes sintomas são as lesões sobre as mucosas, sobretudo a mucosa oral, conduzindo a uma mucosite.

Esta sintomatologia é considerada grave, e, podendo manifestar-se de forma leve ou grave. Exige não só uma apreciação sistemática, como também uma informação muito pormenorizada ao doente sob a sua forma de manifestação e o modo como pode valorizar os sintomas. Além das dores que esta sintomatologia provoca, a extensão das lesões, principalmente na cavidade oral, pode despoletar estados infecciosos, inibir o doente de se hidratar e levar a um quadro clínico, que exige hospitalização. Esta terá por objectivo repor o equilíbrio hidroelectrolítico e intervir sobre o estado infeccioso.

A coincidência desta sintomatologia, associada aos vómitos e às náuseas, assume neste contexto, uma especial gravidade devido à toxicidade dos fármacos administrados e, em circulação, agravando por um lado a toxicidade e, por outro, impedir que o efeito terapêutico dos fármacos atinja a máxima eficácia.

Ao nível da pele e faneras, a acção dos citotóxicos também se faz sentir. A alopecia, é comum nos casos de administração da Ciclofosfamida, da Epirrubicina, do Paclitaxel e Docetaxel e do *Transtuzumab*. Este é um efeito com repercussões devastadoras na mulher, interferindo na expressão estética e cujas manifestações se fazem sentir ao nível do ajustamento psicossocial.

Ao nível da pigmentação, o Fluorouracilo provoca irritação da pele, com aumento da sensibilidade solar, exigindo, em muitos casos, o uso de protector solar nas partes do corpo expostas. Nas doentes em que é administrada a Epirrubicina são frequentes o, aparecimento da síndrome da radiação (a pele aparece com rubor intenso, podendo evoluir até à descamação). Ao nível das unhas, verificam-se alterações, chegando mesmo a ocorrer a queda das mesmas. Por este motivo, e no sentido de melhor

apreciar o estado das unhas, solicita-se às mulheres que, durante o período de quimioterapia, não cortem as cutículas nem coloquem vernizes coloridos. Esta situação é para algumas doentes altamente devastadora da sua auto-imagem.

Sobre o sistema genito-urinário os transtornos mais frequentes são a amenorreia, que pode ser irreversível, em especial para os protocolos terapêuticos, que incluem a ciclofosfamida. A disuria e a hematuria também são sintomas frequentes.

Outros sintomas, também frequentes e, que preocupam as mulheres, são o aumento de peso, as alterações do gosto e do cheiro, que se encontram associadas ao uso de alguns citotóxicos e de corticosteróides durante o período de terapia por drogas citotóxicas.

A administração do *Transtuzumab* exige cuidados especiais, não só durante a sua administração, como também no que se refere às informações a dar aos doentes no sentido de identificarem precocemente, sinais e sintomas, que podem indiciar situações clínicas graves. Esta droga tem uma alta toxicidade cardíaca e provoca mialgias e artralgias, bem como o aparecimento súbito de um síndrome febril, com arrepios, tal como se de uma gripe se tratasse.

Também, a Epirrubicina é capaz de desencadear insuficiência cardíaca congestiva ou cardiomiopatias.

No âmbito deste trabalho não fez sentido explorar em detalhe as orientações para minimizar ou controlar o aparecimento dos efeitos secundários. Pela descrição será fácil intuir as mudanças nos hábitos e estilos de vida das mulheres, durante este período de tratamento, e a necessidade de sobre cada uma destas medidas serem aferidas, em particular, com cada doente.

O aumento da sobrevida e, por consequência, um longo percurso da doença controlada, fazem com que o impacto da doença, os tratamentos e o ajustamento psicossocial à doença sejam considerados, na relação profissional de saúde - doente para que este período, cujos efeitos podem ser minimizados, mas não excluídos da trajectória da doença sejam vividos com menor sofrimento, como garantia de uma melhor qualidade de vida.

### *3.2 Impacto da Doença Oncológica da Mama nas Mulheres*

Os avanços verificados, ao nível da comunidade científica, sobre a doença oncológica têm promovido uma clivagem gradual no foco de atenção dado a esta doença.

Até um passado recente, as preocupações sobre a doença oncológica centravam-se no estudo da história natural da doença, no desenvolvimento de estratégias terapêuticas, para seu controlo, e, posteriormente, para o estudo da compatibilidade de um fim de vida com um menor sofrimento possível. Actualmente, é objectiva a existência de um controlo mais eficaz da doença, levando os seus portadores a terem uma sobrevida mais longa e um “encontro” mais frequente com a cura (Holzner, Kemmler, Kopp et al., 2001; Kearney, Richardson, & DI Giulio, 2000; Matias, 2002).

A experiência de cancro tem sido extremamente documentada ao longo das duas últimas décadas. Um estudo multicêntrico, realizado pelo *Psychosocial Collaborative Oncology Group* (PSYCOG), determinou que 47% dos 215 doentes diagnosticados de cancro, mostravam sintomas consistentes com um diagnóstico psiquiátrico do DSMIII; revelou, também, que mais de dois terços dos indivíduos, que integraram o estudo apresentavam um transtorno adaptativo com ansiedade ou estado de ânimo depressivo, 13% um transtorno depressivo major, 8% um transtorno mental orgânico, 7% um transtorno de personalidade e 4% um transtorno de ansiedade. Os que não se incluíam com critérios suficientes para serem diagnosticados pelo DSMIII, mostravam sinais e sintomas de *stress* associados ao diagnóstico de cancro e ao tratamento oncológico recebido (Gil et al., 2002).

Para os mesmos autores, e com referência a outros estudos, o sofrimento emocional pode ser considerado como um contínuo, onde se incluem um leque de reacções, que vão desde as reacções normais, provocadas pelo impacto/confrontação com a doença oncológica e seu tratamento, a sintomas tão intensos que a pessoa que os está a vivenciar cumpre critérios de diagnóstico psiquiátrico (DSM IV), pelos severos problemas sociais, familiares e de uma perturbação significativa a nível espiritual.

O cancro é uma doença crónica, com um curso e desfecho imprevisível. Actualmente, este tipo de afirmação vai dando, lugar a uma leitura menos redutora, evidenciada pelo reconhecimento da eficácia terapêutica e pela emergência de “um mapa da sobrevida” dos doentes com cancro cada vez maior, ganhando alguma consistência em alguns tipos de tumores, nomeadamente no cancro da mama (Carpenter, Brockopp, & Andrykowski, 1999).

Para Velasco e Sinibaldi (2001) o modo como cada um interpreta esse acontecimento é decisivo para determinar o curso final na resolução da crise, em especial a respeito de temas tão importantes como a auto-imagem e os planos para o futuro, tanto do indivíduo quanto da família.

Apesar de se tratar de um dos tumores com maior taxa de curabilidade, a trajetória da doença é recheada de perdas, com ganhos nem sempre fáceis de reconhecer pelo impacto das sequelas do diagnóstico e no “eu feminino”.

Os avanços técnicos e científicos, na detecção precoce do cancro da mama e seu tratamento, têm conduzido a uma diminuição muito significativa da mortalidade, o que por sua vez tem conduzido a um aumento importante do número de pessoas sobreviventes (Mols et al., 2005).

Vários estudos têm trazido, para a comunidade científica, a emergência de um “novo problema” relacionado com o aumento da sobrevida. Este refere-se ao compromisso que urge reforçar a quantidade com a qualidade de vida (Pais-Ribeiro, 2002; Pimentel, 2006).

Após o tratamento, o portador de uma doença oncológica e seus familiares não voltam a experimentar o estado anterior ao diagnóstico da doença. A trajetória da doença faz emergir necessidades únicas e específicas relacionadas com o diagnóstico e com os efeitos dos tratamentos (Schmid-Buchi et al., 2009). Para o mesmo autor, esta situação é bem ilustrada nas mulheres com diagnóstico de cancro da mama.

Outros estudos têm clarificado mais o impacto desta vivência na dimensão física e psicossocial. Após o tratamento as mulheres são afectadas por “calores” (76,4%), fadiga (73,2%), insónia (66,6%), mialgias e artralguas (59,7%), restrição de movimentos do braço e ombro (48,6%); referem ainda sentirem-se menos femininas e atractivas (39%), queixam-se da aquisição de um aumento do peso (62,5%), de modificações na percepção sobre o seu corpo (51,4%), alteração na aparência (48,6%), comprometimento para realizar as actividades de lazer (42,9%), alterações relacionadas com o emprego e as suas actividades de vida diária (43,1%), (Adams et al., 2009; Ashing-Giwa et al., 1999; Holzner, Kemmler, Kopp et al., 2001; Schmid-Buchi et al., 2009).

Depois do período intensivo de tratamento é frequente as mulheres fazerem terapia hormonal. Esta adiciona aos sintomas, já referidos, outros de cariz hormonal cujo impacto se repercute na aparência e na qualidade de vida (Thornton & Perez, 2007).

Schmid-Buchi et al. (2009), no seu trabalho reitera o que outros autores têm vindo a referir: o medo do futuro e a ameaça de recorrência são uma preocupação constante para as portadoras de cancro de mama por vários anos após, o tratamento e, parece interferirem negativamente na qualidade de vida das mulheres com cancro da mama.

Para Wilson-Barnett (2002), esta constatação põe em evidência a necessidade de reequacionar e introduzir uma mudança ao nível dos sistemas de saúde e, conseqüentemente, reorganizar algumas práticas de cuidados.

A introdução destas modificações deverá permitir dotar os doentes e famílias de capacidades, conhecimentos e perícias que lhes permitam “cuidar de si” a longo prazo.

Estamos perante um processo de “desmame”, de práticas atribuídas, a um determinado grupo profissional. Apesar disso, é necessário não inferir daqui, que vamos “*driblar*” actividades próprias do exercício profissional, na área da saúde, para o campo “leigo” mas sim, permitir que os saberes leigos as reformulem para um “código” que lhes seja familiar.

Viver com uma doença crónica, tal como é o cancro, implica, necessariamente, uma tentativa de reconstrução da própria vida, envolvendo estratégias específicas para lidar com os sintomas, com as conseqüências percebidas da doença e com o ajustamento à doença, no circuito das relações sociais (Paúl & Fonseca, 2001).

Dentro deste registo, parece importante fazer referência às modificações, que uma doença ameaçadora para a vida pode implicar no *self*, conduzindo à transformação do mesmo, num sentido mais ou menos positivo.

Carpenter, Brockopp e Andrykowski (1999), conduziram um estudo, com sobreviventes de cancro da mama, no sentido de identificarem as autotransformações verificadas.

Para estes autores, o conceito de autotransformação ainda não está bem clarificado. Ela é categorizada como um processo e como uma expectativa. Como processo, envolve a redefinição do “*self*” no contexto da experiência de doença. O modo como os sujeitos interpretam os acontecimentos da doença é integrado no autoconceito dos sujeitos. Como expectativa, esta variável de impacto na percepção, que o indivíduo tem de si próprio, pode resultar no sofrimento ou no aumento de consciência da mortalidade, como finitude da natureza humana.

As auto-transformações nas sobreviventes de cancro revelam três posicionamentos diferentes, relativamente às transformações da *self*: transformação positiva, transformação mínima e descoberta de outros sentidos para a vida. Estas (re)composições do eu, segundo, os mesmos autores parece, associar-se à idade, ao estado civil e aos recursos económicos, mais do que às variáveis de doença (Carpenter et al., 1999).

A doença oncológica e, de um modo muito especial, o cancro da mama, impõem mudanças físicas, associadas a efeitos agudos e crónicos dos tratamentos, alterações no modo dos sujeitos manterem o desempenho dos seus papéis sociais e familiares e alterações psicológicas (Otto, 2000).

O impacto da doença nestas dimensões repercute-se no que se designa por ajustamento psicossocial à doença. No ponto seguinte abordam-se alguns dos elementos que podem interferir neste processo, e que ocorrem em simultâneo com a vivência da doença.

## **4. Factores Intervenientes no Processo de Ajustamento Psicossocial à Doença**

A falha na percepção das necessidades psicossociais dos doentes não pode ser considerada nem boa ciência nem boa medicina (Davis & Fallowfield, 1991).

A expressão social da doença oncológica promoveu a necessidade de integrar, no estudo e no acompanhamento da evolução científica da mesma, conhecimentos do domínio psicossocial justificados pelo: i) aumento da taxa de sobrevida e da curabilidade da doença, associadas à importância e à valorização de um diagnóstico precoce; ii) reconhecimento dos hábitos e estilos de vida, como factores de exposição ao cancro e a identificação da forma de prevenção, pela reconfiguração destes perfis de comportamento; iii) mudança da atitude da sociedade relativamente ao cancro com uma posição menos pessimista; iv) aumento da frequência na revelação do diagnóstico de cancro; v) reinterpretação dos conceitos da autonomia dos doentes e dos aspectos humanos dos cuidados; vi) reconhecimento das influências psicológicas e comportamentais, no risco de cancro, detecção precoce e prevenção, entre outros (Matias, 2002).

O processo de ajustamento psicossocial à doença, oncológica, é complexo; em potencial, manifesta-se por alterações psicológicas e, associa-se a factores que, se consubstanciam em morbilidade do domínio psicossocial (Grassi & Travado, 2008).

De entre os factores associados à morbilidade psicológica, a literatura científica, refere os distúrbios de humor, de ansiedade, manifestações hipocondríacas e, compromissos na dimensão sexual (perda da libido, incapacidade para atingir orgasmo, entre outros). Também, os factores de risco de compromisso psicossocial parecem emergir da componente clínica da doença (estádio, tipo de tratamento, sintomas físicos); características individuais dos sujeitos (história anterior de patologia psiquiátrica e/ou psicológica e, outras especificidades relacionadas com a personalidade) e, ainda de factores interpessoais e sociais, tais como, o suporte familiar próximo (a família e ou outros significativos e, os amigos) e, o suporte social mais amplo (a religião, as associações, o trabalho e, os vizinhos).

Pela importância que, o ajustamento psicossocial à doença tem, quer na fase “mais intensiva” quer na de doença controlada e, sobrevida, nalguns países (Austrália, Alemanha, Reino Unido, Hungria, Itália, Israel, Espanha, Estados Unidos e Canadá),

têm-se organizado no sentido que, o ajustamento psicossocial à doença seja considerado o 6º sinal vital (Grassi & Travado, 2008).

O impacto da doença oncológica, nos seus portadores, e, em especial, na neoplasia da mama tem impacto em vários domínios com potencial para comprometer o nível de ajustamento psicossocial à doença. De entre esses factores, na medida em que, este trabalho enquadrar-se na área da educação, nomeadamente, da educação para a saúde, escolheram-se aqueles, que sobre eles, o acto de informar/educar parece ser consensual quanto aos benefícios que, podem trazer para melhorar o ajustamento psicossocial à doença.

A doença crónica tem o potencial de introduzir profundas alterações na vida das pessoas, reproduzindo-se, com efeitos negativos, na qualidade de vida e no bem-estar. Após o diagnóstico, os doentes, são acareados com novas situações, que desafiam os seus mecanismos habituais, de gestão dos acontecimentos vendo-se, confrontados com a necessidade de encontrar outras estratégias de ajustamento às suas novas condições (de Ridder et al., 2008).

O diagnóstico de uma doença grave, a perda de parte do corpo, entre outros, fazem emergir no indivíduo que a enfrenta e na família uma crise, bem como um estado temporal de desorganização, que se caracteriza, sobretudo, pela incapacidade do indivíduo abordar situações particulares, utilizando as mesmas estratégias, que utilizava antes dos acontecimentos para a solução de problemas (Corney, 2002; Schmid-Buchi et al., 2009).

De acordo com Suchman (1965, cit. por Marín, 2001), no comportamento do sujeito, face à doença, podem distinguir-se cinco etapas: i) inicial, percepção e interpretação dos sintomas; ii) assumpção do papel da doença; iii) procura de assistência; iv) adopção do papel de doente; v) recuperação.

Segundo Marín (2001), para a vivência destes papéis, influem duas dimensões: i) “a opinião dos outros”, que têm um cariz mais importante para a pessoa e, ii) “a opinião do próprio”, a forma como cada um avalia e interpreta a situação. O comportamento da doença é influenciado por factores culturais e pela aprendizagem social.

A fase inicial, a da percepção e interpretação dos sintomas, é complexa e varia de pessoa para pessoa. É influenciada, principalmente, pelas seguintes variáveis: i) a natureza do tipo de sintomas (se provocam dores, se são visíveis, se causam limitações acessíveis aos olhos dos outros, entre outros); ii) a singularidade da pessoa; iii) factores situacionais (se, em simultâneo, ocorrem factores externos que

desviam atenção, a apreciação dos sintomas e atribuição de significado, podendo passar para um segundo plano) e iv) a parte do corpo que é afectada (Irvine et al., 1991; Livneh, 2000).

No âmbito deste estudo, esta componente tem especial relevo, pois a “mama feminina” é um órgão de excelência, com impacto significativo em todas interacções e, em especial, nas do domínio relacional. Este domínio inclui a relação com o próprio e com os outros.

A literatura refere cinco elementos-chave para que o ajustamento psicossocial à doença crónica ocorra com sucesso: i) êxito nas tarefas que tiveram de ser adaptadas (e.g. ajustamento à disfunção, manutenção do equilíbrio emocional, preservação de relações saudáveis); ii) ausência de distúrbios psicológicos; iii) prevalência de efeitos positivos sobre os negativos, relacionados com o curso da doença; iv) estado funcional adequado (em especial para o trabalho e para cumprir tarefas que anteriormente lhe competiam) e v) a satisfação e o bem-estar nos diferentes domínios da vida (de Ridder et al., 2008).

Vários autores têm-se debruçado sobre o papel social de doente. Parsons (1951, cit. por M. R. Dias, 2005a), foi um dos primeiros autores a descrever o papel de doente sem se centrar nos sintomas. Para ele “estar doente”, constitui uma posição social viabilizando alguns “desvios à norma”, tanto para o portador da doença quanto para os que com ele interagem. Contudo, este modelo tem sido alvo de críticas por não se ajustar, totalmente, às doenças crónicas.

Na doença crónica acresce a esta conduta, de um modo relevante, o papel desempenhado pelo apoio familiar e outras redes sociais, não profissionais, que interagem com o sujeito. Adita ainda que, sendo uma doença de longo curso, imputa ao doente, com o apoio dos que o rodeiam, a necessidade de desenvolver novas aprendizagens e adquirir competências para viver com a sua doença (Marín, 2001).

O conceito de adaptação à doença crónica é complexo por várias razões:

- i. A adaptação é dinâmica, exigindo uma negociação contínua entre a pessoa e as circunstâncias. O caso específico da doença, neoplasia, é paradigmático desta descrição. Os períodos de progressão são, frequentes vezes, associadas a etapas mais ou menos longas de regressão/controlo da doença e, o modo como cada um as vivencia é singular, pois depende da “percepção construída” pelo sujeito sobre a doença, que têm;

- ii. O processo de “modelação individual” à doença crónica é influenciada também por vários factores de carácter individual, entre os quais a criatividade parece ter um papel favorável neste processo;
- iii. No (des)compromisso, por vezes, a “aliança” necessária à homeostasia “corpo/mente” não se concretizou, ou seja, o indivíduo pode estar “fisiologicamente bem” (doença residual controlada) mas incapaz de reagir de acordo com este estado, e o mesmo se verifica em sentido contrário;
- iv. A apreciação do processo de adaptação é imbuído de várias perspectivas: a “do próprio” e a dos “outros”, em especial, os “mais significativos”, aqueles que com ele interagem na rede social de pertença (Glanz & Lerman, 1992; Marín, 2001).

Este conceito de adaptação inclui componentes cognitivas, emocionais e comportamentais, valorizando o equilíbrio, recomendando a necessidade do estabelecimento de metas atingíveis e a organização do contexto da própria pessoa de acordo com os recursos que esta dispõe.

A admissão destes elementos no conceito de ajustamento psicossocial à doença crónica impõe-se com algumas especificidades, no âmbito das doenças neoplásicas, em especial aquelas que se anunciam com carácter estigmatizante, como é o caso do cancro da mama.

De entre outros factores a ter em conta, neste contexto, o ajustamento psicossocial à doença, ao longo de todo o seu percurso (diagnóstico, tratamento, *follow-up* e intervalo livre de doença) parece ser um factor de avaliação e monitorização permanente, com vista a fazer a integração global das mudanças que ocorrem nas esferas físicas, psicológicas, sociais e espirituais das portadoras da doença (Glanz & Lerman, 1992; Holzner, Kemmler, Kopp et al., 2001; Illingworth et al., 2010; Irvine et al., 1991).

É tomando em conta esta realidade que este trabalho se propõe a criar linhas de orientação para um programa educativo, para as doentes com cancro da mama, centrando-se num dos tratamentos que se administra em mais de 90% das mulheres com este diagnóstico, a quimioterapia adjuvante (Khasawneh, 2009; Khatcheressian et al., 2006). Parte-se do pressuposto que um período mais agressivo ou com maiores sequelas sobre as vivências das doentes, pode ter como consequência uma sequela de morbilidade para sempre, mesmo que a mulher esteja livre de doença.

Com a confirmação do diagnóstico inaugura-se uma longa etapa de sintomas, uns associados aos planos terapêuticos e outros às experiências, às vivências e ao enquadramento pessoal, que cada um tem da doença oncológica: o cancro.

Esta entidade clínica é responsável por distúrbios, não só a nível físico mas também emocional e social, decorrentes não só das consequências da doença, mas também das transformações que decorrem dos seus tratamentos. A literatura tem mostrado que o diagnóstico e o curso da doença neoplásica da mama são acompanhados de perturbações emocionais e reacções emocionais negativas, de intensidade variável que são tão intensas que chegam a valores daquilo que é classificado no DSI de “stress” pós-traumático (Gil et al., 2002; Livneh, 2000).

É descrita na literatura como uma ameaça de vida, pela sua característica de imprevisibilidade, relacionada com o seu curso e possibilidade de controlo (Otto, 2000). Esta particularidade compromete a capacidade de ajustamento à situação de doença, com intensidades diferentes de acordo com as características do seu portador e, também, do perfil clínico da neoplasia.

No entanto, parece que muitas destas reacções se revertem à medida que o tempo avança e que as mulheres vão integrando cognitivamente a sua experiência retomando a sua vida habitual (Moreira, Silva, & Canavarro, 2008).

O diagnóstico de cancro da mama traz consigo uma experiência adversa e potencialmente traumática (incertezas, medos e receios que se repercutem na forma como enfrenta a doença), que pode influenciar vários múltiplos aspectos do ajustamento psicológico da mulher, incluindo o seu bem-estar emocional e social, a sua imagem corporal (pelas consequências sobre a aparência), sexualidade e funcionamento físico, que se podem espelhar na perda da autonomia ou no sofrimento físico ou psicossocial (Thornton & Perez, 2007).

A literatura tem mostrado que na fase inicial da doença estes sentimentos são mais centrais. As reacções emocionais são muito semelhantes às normativas que caracterizam outro tipo de perdas. No entanto, elas são esperadas, comuns e adaptativas e fazem parte de um processo de ajustamento normal a um acontecimento de vida tão adverso como o cancro de mama (C. Sheppard, 2007).

De entre os factores que se associam a adaptação da doença crónica, para além dos relacionados com as situações stressantes, em geral, importa ter presente, os que se referem à doença em si. A literatura organiza-os em três grupos:

- i. A natureza da doença: as respostas adaptativas emergem do modo como a doença se anuncia, o curso esperado da doença e o tratamento. No caso

da doença maligna da mama, em 80% dos casos a suspeita de doença é identificada pela mulher, aquando da realização do autoexame da mama. Para além desta circunstância, a identificação precoce, da doença, através de rastreio nos casos em que ele existe organizado é outra possibilidade ou, casos ainda há, em que a identificação da doença é um achado clínico casual. Na maioria das vezes é sempre a portadora que se confronta em primeira mão com este sinal de alerta. Ainda, neste tópico, acresce no âmbito desta entidade clínica, o controlo dos efeitos secundários dos tratamentos e a imprevisibilidade do seu compromisso com a eficácia esperada para o controlo da doença. Decorre também a denúncia da convivência com um tratamento citotóxico, as manifestações de alopecia e o aumento da massa corporal. Acresce ainda, a necessidade para melhor suportar os efeitos do tratamento a necessidade de introduzir alterações em actividades da vida diária, como respeito das recomendações, que se associam durante o curso dos tratamentos (McGartland & Grandishar, 2006). Quanto à natureza e extensão das limitações, que produz estas, podem ter um carácter temporário ou definitivo. No que se refere à aparência física, as alterações que se tornam visíveis, durante o curso do tratamento, podem comprometer as relações interpessoais e sociais pela perda de algumas funções, a exemplo: mudança de papéis familiares e profissionais, menopausa provocada, inviabilidade de procriar, entre outros (Tarbell, 2000; Vachon, 1998; Velasco & Sinibaldi, 2001; Watson et al., 1999).

- ii. O significado da doença: compreende a extensão do dano ou anormalidade na estrutura biológica, a gravidade da função comprometida, a natureza e gravidade dos sintomas experienciados, a valorização das normas e expectativas dos outros. Com excepção da disfunção, que se verifica ao nível das estruturas anatomo-fisiológicas todas as outras se articulam com elementos socioculturais próprios de cada pessoa. Para ajudar a reorganizar as vivências decorrentes do envolvimento/compromisso destas variáveis, a relação entre os profissionais de saúde através de uma comunicação terapêutica, isto é, que não cause danos e tenha um valor benéfico e a informação ajustada às necessidades sentidas e expressas parecem ser factores atenuar a presença desta variável que influi no ajustamento psicossocial à doença.

- iii. Contexto da doença: aqui incluem-se o contexto físico, o pessoal (familiar, amigos, e outros significativos) e o contexto sociocultural (normas, valores, recursos económicos e sociais) bem como as características da organização que assegura o tratamento e acompanhamento durante o curso da doença e, no *follow-up* da mesma (Marín, 2001; Serrano-del Rosal & Loriente-Arin, 2008).

Neste registo faz sentido, falar de adaptação à doença crónica em termos operativos:

- i. Presença/ausência de capacidade para a execução de actividades de vida diária. Esta constatação advém não só da experiência dos efeitos secundários da terapias, cujo impacto se pode fazer sentir, consoante as situações, em alterações da funcionalidade física às quais se associam com maior ou menor intensidade os distúrbios psicossociais;
- ii. Dependência/independência funcional. Perante a neoplasia da mama, na maioria dos casos, é o único factor a denunciar na presença de doença, não dói e as sequelas não são acessíveis a “olho nu”;
- iii. Ajustamento emocional e cognitivo: caracteriza-se por sentimentos de angústia, depressão, mal-estar, ansiedade; os pensamentos, ora podem apresentar-se com pendor mais positivo, ora com um mais negativo;
- iv. Ajustamento social: diz respeito à manutenção da interacção social, interesse pelas actividades de ócio e distração;
- v. Ajustamento familiar: refere-se a ao desempenho das actividades de acordo com o seu papel em casa e na família, comunicação com os membros da família e participação em actividades familiares, manutenção e qualidade da actividade sexual. No cancro da mama, vários estudos apontam para um funcionamento sexual pobre, que se traduz pela falta de interesse na actividade sexual e dificuldade em sentir prazer e atingir o orgasmo (Ashing-Giwa et al., 1999; Holzner, Kemmler, Kopp et al., 2001).
- vi. Ajustamento ao trabalho (presença/ausência de problemas laborais, mudança de hábitos de trabalho, satisfação no trabalho, perda de emprego, entre outros). O diagnóstico de uma doença oncológica, na qual o cancro de mama, não é excepção é habitual que as pessoas alterem o seu ritmo de trabalho, quando tal é possível. No entanto, pela intensidade da frequência dos tratamentos e de sucessivas visitas às unidades de saúde, para acompanhamento da evolução da doença, o abandono da

actividade laboral é um denominador comum, para estas mulheres. Nalgumas, situações, este abandono é definitivo (Stefanek, 1992).

- vii. Ajustamento fisiológico. Ainda que a remoção do tumor da mama, na actualidade, seja feito predominantemente com recurso a uma cirurgia mais conservadora (sem remoção total do órgão), o procedimento de esvaziamento da cadeia ganglionar axilar é um imperativo, como estratégia para garantir o controlo da disseminação da doença. Este procedimento trás algumas limitações, que podem ser ligeiras ou atingir maiores níveis de gravidade (e.g: instalação do linfaedema). Acresce a esta consequência, outras que se associam aos efeitos secundários das terapêuticas, tais como, as alterações hormonais para só referir as de maior impacto (Marín, 2001).

A concepção e integração do papel das diferenças individuais no processo de adaptação ao cancro e seu tratamento encontrou suporte, em vários estudos, sobre a forma como as mulheres com cancro da mama se ajustam ao diagnóstico. Estas estratégias que são usadas para lidar com as diferentes situações são diversas e heterogêneas. No entanto, parece que em especial se dirigem para a redução do *distress* emocional. As usadas com mais frequência são: distração, uso de álcool, de droga, uso do recurso de vários suportes sociais, uso da religião e aceitação e acomodação da situação (Carver, 2005).

Para alguns autores, ser sobrevivente de cancro da mama é, por si, um factor de risco para uma menor qualidade de vida apontando como factores promotores desta situação, as alterações da imagem corporal, o medo da recorrência, a incerteza relativa ao futuro e a presença de sintomas depressivos. A presença de uma boa qualidade de vida neste domínio parece-se associar-se à ausência de doença crónica, à presença de apoio social, ao sentimento de controlo pessoal, à menor sintomatologia física e a uma maior satisfação com os cuidados de saúde (Durá & Hernández, 2002; Helgeson, Cohen, Schulz, & Yasko, 2000; Pais-Ribeiro, 2002).

Neste registo, o desenvolvimento de estratégias para promover o ajustamento psicossocial á doença deve ter inicio após o diagnóstico e prolongar-se no tempo, no sentido de apoiar a reintegração da doente e seus familiares (Schmid-Buchi et al., 2009).

Seguindo a opinião dos autores supra-referenciados estas actividades devem fazer parte integrante do plano de tratamento a disponibilizar, onde se inclui o aconselhamento e a educação das mulheres e seus familiares.

O confronto com o diagnóstico de uma doença crónica e o envolvimento, com o seu curso, exigem do portador um conjunto de desafios multifacetados:

- i. lidar com os momentos de crise (e.g: *feed-back* da resposta terapêutica à doença);
- ii. adaptação aos regimes terapêuticos e respectiva adequação aos estilos de vida saudáveis;
- iii. reorganização do tempo;
- iv. experiência de emoções e sentimentos diferentes;
- v. manutenção de relações adequadas com “outros significativos”, por exemplo, familiares, amigos, profissionais de saúde (Marín, 2001).

Se, do ponto de vista científico, o ajustamento psicossocial à doença é um factor promotor da qualidade de vida, então parece útil pensá-la, no sentido de uma intervenção multiprofissional para controlar as sequelas decorrentes do diagnóstico e da terapêutica.

Dentro das intervenções possíveis, o ensino e a informação de modo sistematizado e estratégico têm-se afigurado importantes. A procura da informação reduz as incertezas face à doença, promove o sentido de controlo sobre os acontecimentos e imputa à pessoa a responsabilidade de fazer algo, para que adquira as melhores respostas/adaptação à situação de doença (Griggs et al., 2007; Moumjid et al., 2009).

No entanto, e porque a capacidade de adquirir informação e de a mobilizar é afectada por vários factores (pessoais, sociais, culturais, entre outros) parece útil identificar a área ou áreas que caracterizam as dimensões do ajustamento psicossocial, com potencial, para ficarem comprometidas, ao longo da experiência da doença, de modo a planear uma intervenção, que promova a adaptação das doentes de modo informado e esclarecido.

O processo de ajustamento à doença parece pois complexo, sendo favorecido ou comprometido por variadíssimos factores.

A literatura refere que os estudos feitos no sentido de perceber as variáveis, que interferem neste processo, têm-se centrado, sobretudo, nos factores psicológicos. Assim, existem também estudos que referem a importância do suporte social na adaptação à doença, enumerando a família como uma das chaves do processo (Adams et al., 2009; Beaver et al., 2006; Bleiker, Grosfeld, Hahn, & Honing, 2001).

Os estudos que se têm debruçado sobre a família dão-nos conta que esta, sente necessidade de informação sobre a doença e, sobre a forma como lidar com o doente, salientando as dificuldades de comunicação nas dinâmicas familiares e na manutenção das relações interpessoais (Adams et al., 2009).

De acordo com a literatura, o doente para lidar com êxito nesta sua “nova identidade” tem de ombrear com um conjunto de mecanismos, que se entendem como facilitadores da integração das novas exigências que a doença crónica impõe. Durante a experiência de cancro é referido como “bom prognóstico”:

A negação da doença como uma fatalidade: os doentes que, enfrentam a doença como, algo que vão ultrapassar serão também, aqueles que vivem a experiência de doença e o período de sobrevivência com mais qualidade.

Procura de informação: dentro desta, a que se relaciona com as diferentes hipóteses de tratamento e seus objectivos. A evidência do êxito das terapias aconselhadas; a compreensão dos procedimentos técnicos, entre outros, contribui para diminuir o sentimento de ameaça e medo decorrente do diagnóstico.

Empreendimento de esforços activos para a resolução de problemas: aqui, enquadram-se as aprendizagens de procedimentos específicos no sentido de controlar/minimizar os efeitos da doença e seus tratamentos. Esta vertente articula-se directa e indirectamente com a alteração de hábitos e estilos de vida (e.g: regimes dietéticos, exercício, actividades de entretenimento e lazer, entre outras).

- i. Planificação das actividades balizando sempre, dentro das possibilidades que cada sujeito, é capaz de responder eficazmente num determinado momento. A experiência da vivência da doença oncológica e em especial, a planificação das actividades, é um processo mutável reconfigurando-se, constantemente ao longo do curso dos tratamentos.
- ii. (Re)qualificação das redes de suporte: este é um trabalho conjunto entre a pessoa doente e os seus amigos, familiares e outros significativos. Passa pela expressão de sentimentos e emoções que a vivência da doença ocasiona e a partilha dos sentimentos e necessidades aos que convivem mais de perto. Neste contexto, o sentido que cada um tem sobre “o que é capaz”, mescla-se com a capacidade de controlo conhecida e pelo sentido da espiritualidade. Dentro desta, a dimensão do sobrenatural é um nutriente basilar (Marín, 2001).

Neste registo o suporte social recebido e a comparação social positiva (e.g: conhecimento de pessoas que tiveram a mesma experiência e a ultrapassaram) são elementos fundamentais neste processo de (re)qualificação da rede social.

O “trabalho” sobre estas variáveis e outras, de natureza mais singular, tem efeitos benéficos no processo de ajustamento psicossocial à doença.

Um suporte psicossocial precoce e uma boa reabilitação física podem promover a qualidade de vida destes doentes e prevenir os distúrbios psiquiátricos que a literatura relata a este propósito (Schmid-Buchi et al., 2009).

Esta constatação remete para o envolvimento dos profissionais de saúde, no conhecimento dos seus doentes, e no inventariar de estratégias promotoras do processo de autonomização (Marín, 2001; Schmid-Buchi et al., 2009).

Um estudo realizado por Thornton e Perez (2007) pôs em evidência o que as doentes sentem durante a experiência do diagnóstico e tratamento da neoplasia mamária. Os resultados apurados, pela investigação relatam um compromisso da actividade física, social e alteração da imagem corporal.

No conceito de que a família é uma unidade “celular”, quando um dos elementos “sofre” com o impacto do diagnóstico, toda a família “adoece”. Este reconhecimento tem sido muito documentado pela comunidade científica atribuindo-lhe um duplo estatuto, durante a vivência da doença, por um dos seus elementos: os que também sofrem e os que em simultâneo devem suportar e impulsionar o que sofre, para atingir os melhores ganhos em saúde apesar da doença (Hanson, 2005; Isaksen et al., 2003).

#### *4.1 Repercussões da Doença Oncológica no Contexto Familiar: As Dinâmicas Relacionais*

Pareceu-nos importante, neste referencial, enquadrar a família enquanto recurso, apoio e suporte no processo de doença, no pressuposto de que se qualquer acontecimento natural afecta a família no seu todo e os seus elementos em particular, a doença, enquanto acontecimento accidental, perturba todo o sistema familiar, a sua dinâmica, ao longo do seu trajecto: a família enquanto sistema influencia e deixa-se influenciar.

O interesse pela família no processo saúde/doença é recente. Hoje sabemos o quão importante é englobar os familiares no decurso de uma doença. Para qualquer pessoa ter família é ter alguém com quem partilhar as alegrias, as tristezas, os medos, as perdas, as frustrações, é sentir que pode ultrapassar sentimentos de isolamento e de insegurança. Para a mulher, portadora de cancro da mama em

processo de tratamento, para além disto, é, certamente, saber que tem alguém para a reconfortar, que a vai acompanhar nos bons e maus momentos, que a faz sentir esperança.

Ao longo do seu ciclo vital, a família adapta-se às diferentes fases, que obrigatoriamente tem de passar para evoluir: adapta-se e reajusta-se, passando por processos de mudança, em busca de um equilíbrio. Perante o diagnóstico de cancro, a família sofre um desequilíbrio, não se tratando da vida ou da morte de um só pessoa, mas de todo o sistema familiar. Perante este fenómeno, a “família que era, já não o será mais”, pela necessidade de reestruturação da dinâmica familiar, mudanças na hierarquia, nos papéis, no estilo de relação e, possivelmente, ficarão espaços vazios nas funções familiares (Altschuler, 1997). A sua estrutura é sujeita a uma nova reestruturação onde as regras intra-familiares e as funções exigem um *feed-back* entre os diferentes elementos, para que todos consigam colaborar nesse novo reajustamento (Altschuler, 1997; M. R. Dias et al., 2002; Velasco & Sinibaldi, 2001). O funcionamento da família deve considerar-se em função do modo como organiza a sua estrutura e os recursos, que põe ou estão à sua disposição para superar os desafios ao longo do ciclo de vida, quer os desafios normativos quer os acidentais.

O Homem é um ser bio-psicossocial, não se reduz à sua dimensão física por isso é que se questiona a relação entre a doença física e a família. Para responder a esta questão, é necessário conhecer como os membros definem saúde e doença; que atenção é dada aos sintomas; decidir quando e onde procurar ajuda; determinar adesão ao tratamento médico; e encontrar suporte durante os períodos de doença prolongada ou crise (Altschuler, 1997). Mas, também é crucial a qualidade das relações/interacções familiares bem como a fase do ciclo vital onde se situa a família (Ferreira 2009).

Os prognósticos do cancro são geralmente incertos e os tratamentos extremamente agressivos, podendo provocar mutilações ou cicatrizes físicas e psicológicas irreversíveis. A mulher está exposta a alterações na sua imagem corporal, o que eventualmente implica mudanças na sua vida quotidiana, familiar e social (Barracough, 1994). Estes transtornos são antecidos pela denegação do problema, por uma preocupação acrescida com o futuro e por sensações de desespero (Paúl & Fonseca, 2001).

O cancro na família desagrega o funcionamento biopsicossocial da doente, conduzindo à necessidade de readaptação das suas vivências intrapsíquicas, uma vez que se trata de uma doença potencialmente mortal, que estigmatiza a doente

enquanto, mulher (M. R. Dias et al., 2002). Tal como a doente, a família vivencia esta situação de crise e, de acordo com Rolland (2000), citando Northouse e Northouse (1987), “os tratamentos convencionais para as doenças graves podem salvar o doente mas, causar um dano irreversível, na unidade familiar” (p. 21).

O doente, não é um “navegador solitário” (Durá & Dias, 1997), no processo de ajustamento psicossocial à doença, sendo a família percebida como o “outro significativo”, um “agente de extensão” da prestação de cuidados ao doente oncológico e de suporte social próximo. É usual que a família “eleja” um elemento para acompanhar todo o processo mais de perto. É a pessoa que vai servir de mediadora entre a doente, a doença, os tratamentos e os restantes elementos da família. (Nogueira, 2008). Esta é denominada, muitas vezes, de cuidador principal e sente as “mesmas dores” da doente e tenta manter o controlo da situação. O que a torna cuidadora, são os laços emocionais fortes que a liga à doente ou então um sentimento de obrigação moral (Nogueira, 2008). Estes elementos significativos podem-se fazer representar por um elemento da família, pelo companheiro ou amigo. De realçar que família é aquela que o indivíduo define como tal, independentemente de existirem laços consanguíneos ou legais (Teixeira, 2010).

A presença activa, dos cuidadores principais, na circunstância de vivência de cancro é tão importante e útil que, nalguns países, tal como no Reino Unido, existe uma orientação política no sentido do desenvolvimento de cuidados oncológicos centrados nos doentes, tendo em conta as preferências e perspectivas das famílias e dos cuidadores informais bem como daqueles profissionais que se encontram envolvidos na prestação destes cuidados (Beaver & Witham, 2007).

A literatura sobre o impacto da doença oncológica na família é quase toda ela de cariz qualitativo. Refere que este grupo de “doentes secundários”, durante o acompanhamento da doente, experienciam choque, medo, sentimento de impotência, descrença e angústia. É frequente, nestas situações, a exaustão do cuidador principal que surge quando os cuidados se prolongam no tempo e o doente fica com limitações resultando, muitas vezes, em isolamento social culminando com depressão e *stress* do cuidador (Adams et al., 2009; Nogueira, 2008; M. Pereira & Lopes, 2002; M. G. Pereira & Reis, 2002).

Tanto a pessoa significativa/cuidador principal, quanto o sistema familiar, revelam-se, inequivocamente, como alicerces indestrutíveis ao nível do suporte psicossocial. De acordo com Hanson (2005), citando Parsons (1951), para que a família sobreviva como um sistema social deve satisfazer determinados pré-requisitos funcionais: i)

adaptação, necessidade de se acomodar aos seus ambientes externos, designadamente, outros sistemas sociais, a cultura dominante; e interno, composto pelos membros da família, como organismos biológicos e como personalidades. De entre as várias funções relacionadas com o ambiente interno destacam-se as relacionadas com a manutenção da subsistência; ii) definição de objectivos e os meios para os atingir; iii) integração, reportando-se às actividades dentro do sistema familiar, que habilitam a família para a coesão, solidariedade e identidade; iv) manutenção de padrões e controlo de tensão dentro do sistema social familiar, que se caracterizam pelas expectativas acerca do que esperam de cada um dos seus membros.

Rolland (2000), reportando-se aos resultados de trabalhos de investigação sobre a influência de factores familiares nas doenças crónicas, refere quatro perspectivas sobre as quais o tema tem sido tratado:

- i. A família como recurso: nesta visão ela é uma fonte primária de ajuda social, funcionando de maneira protectora para aumentar a resistência às doenças; quando a doença surge a família tem como papel importante promover a adesão da pessoa-doente ao tratamento;
- ii. A família psicossomática: neste enquadramento, a família não é vista como um recurso potencial, mas como uma potencial desvantagem; contribui para que a doença tenha um curso desfavorável e não promove anuências aos planos terapêuticos propostos;
- iii. Efeitos da doença sobre a família: os estudos, nesta vertente, referem as consequências de determinada doença tem sobre a família e não no modo como os factores familiares influenciam o início ou o curso de um problema de saúde;
- iv. Influência da família numa doença crónica: apresenta-se com uma visão mais sistémica; valoriza a interacção entre o comportamento da família e as características da doença e a reacção à mesma no decorrer de uma afecção crónica.

As modificações que se têm vindo a reconfigurar nos sistemas de saúde, mercê das alterações demográficas, de imperativos económicos e da emergência de alterações no estado de saúde das populações, com contornos ligados ao aparecimento de patologias com cursos tendencialmente crónicos, têm impulsionado a criação e implementação de estratégias de actuação, fora das “*catedrais de devolução do estado de saúde*”: o doente oncológico é cada vez menos internado. Isto leva a que

a família tenha de assumir os cuidados integrando equipas multidisciplinares (M. Pereira & Lopes, 2002).

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 é disto um exemplo. Preconiza como estratégias para obter mais saúde numa abordagem centrada na família e no ciclo de vida, a gestão integrada da doença e a necessidade de estratégias para a gestão da mudança.

Neste contexto, entende-se que o cancro da mama com toda a complexidade inerente aos diferentes cenários de intervenção terapêutica, associados a outras dimensões como o género, a feminilidade, a função reprodutiva, a imagem, a aparência física e o papel da mulher na família justificam, a necessidade de identificar a percepção, que os doentes têm sobre a sua família, durante a vivência da experiência de cancro.

A presença do diagnóstico de uma doença neoplásica, pode fazer com que se instalem, na estrutura familiar, uma “miscelânea de ciclos”, configurando características não específicas no “ciclo familiar real”. Para isso, poderá contribuir:

- i. O grau de incapacidade resultante dos processos de tratamento da doença;
- ii. O modo como a família recruta o suporte emocional e instrumental para fazer face à doença;
- iii. As normas de conduta estabelecidas pela família perante a doença;
- iv. Sentimentos de culpabilidade sobre a doença assumidos, muitas vezes, pelos membros da família;
- v. A necessidade ou não de abandonar o emprego ou a reconversão deste noutro posto de trabalho (Burgess & Perry, 2002).

O reconhecimento da competência da família passa pela determinação da capacidade de autonomia dos seus membros, a existência de limites transgeracionais claros, o estilo de comunicação predominante entre os seus membros e a sua capacidade para resolver conflitos. Para além destas variáveis, poderá ser útil conhecer as “normas” estabelecidas no seio da própria unidade familiar, relativamente às entradas e saídas de informação e à capacidade para criarem novas relações. A literatura refere que, quanto mais fechadas forem as famílias, maior a dificuldade de lidarem com as exigências de uma doença crónica, pela dificuldade de as integrarem no sistema, não só pelas novas informações, relativas ao processo de doença e sua gestão dentro do contexto das unidades de saúde, como também pelas dificuldades

em delegar funções a outros membros da família, mais extensa, amigos ou outros (Altschuler, 1997; Rolland, 2000; Velasco & Sinibaldi, 2001). Quanto mais competente for a família, mais recursos terão para superar quaisquer crises (Nogueira, 2008; Teixeira, 2010; Velasco & Sinibaldi, 2001).

A adaptação familiar à doença crónica pode, essencialmente, ter dois percursos com tonalidades muito diferentes:

- i. Quando as famílias são flexíveis e as regras instituídas permitem aos seus membros expressar emoções, a adaptação familiar é eficaz e continua a funcionar efectivamente, embora de forma diferente;
- ii. A adaptação ineficaz surge, quando os papéis atribuídos aos seus membros são rígidos e quando as regras familiares proíbem a expressão emocional. O momento do ciclo familiar, em que a doença é contextualizada, na família, é determinante no modo como esta vai lidar com a situação, como já foi referido.

Os principais modelos sistémicos familiares integram os conceitos de organização, adaptabilidade, coesão (proximidade versus distância) e estilos de comunicação.

A tipologia psicossocial da doença e as suas fases temporais constituem-se como indicadores das áreas da vida familiar, que serão mais atingidas pela doença (Rolland, 2000). Assim, quer as características da doença, a sua natureza e evolução podem envolver, tanto os pontos fortes quanto os fracos de uma família. No caso particular de cancro, pela natureza da própria doença, mitos e crenças que ainda lhe estão associadas, processos de controlo da doença e complexidade de recursos, que podem ter de ser mobilizados por períodos, mais ou menos longos, têm um maior potencial para envolver quer os pontos fortes, quer os fracos. Ou seja, ter um doente portador de cancro no seio familiar, não necessita só que esta se organize, para dar resposta às necessidades físicas decorrentes da doença e seus tratamentos, como também exige desta a necessidade de equacionar cenários para futuro, a partilha de incertezas entre outras. Por outras palavras, a família não terá apenas de recriar o seu reportório para fazer face às necessidades de subsistência, bem como às necessidades emocionais e sociais. Todos os dias, a família poderá ter de pôr em marcha, todo um leque de estratégias instrumentais, relacionais, entre outros, para responder de forma adequada às necessidades do seu familiar e da família em que este está integrado (M. Pereira & Lopes, 2002; Rolland, 2000).

Dentro desta vertente, que condiciona o modo como a família lida com a doença crónica, existe um conjunto de elementos integrantes desta dimensão e que são determinantes na análise das reacções da família face a esta patologia, referem-se especificamente:

- i. Constelação familiar que diz respeito aos membros da unidade doméstica actual, o sistema de família extensa e as pessoas-chave que funcionam como membros da família (e.g.: amigos íntimos e profissionais de saúde); nas doenças estigmatizantes, tal como o cancro, surgem, também, as redes de suporte que funcionam como uma unidade familiar;
- ii. Adaptabilidade familiar que é considerada por Rolland (2000) e outros por ele referenciados, como um dos requisitos principais para o bom funcionamento familiar. Ela é um elemento fundamental nas doenças progressivas, recorrentes ou que apresentam crises agudas (e.g. cancro da mama). A sua capacidade de adaptação, às mudanças circunstanciais ou às tarefas do desenvolvimento do ciclo de vida, é complementada pela necessidade de valores duráveis, tradições e normas de comportamento previsível e coerentes. A flexibilidade, é um requisito essencial para que a família se adapte às mudanças internas e externas que uma doença grave pode exigir. Estabilidade e flexibilidade são necessidades complementares;
- iii. A coesão será outra dimensão central da organização familiar e têm-se afirmado como um elemento fundamental para a predição da resposta, que a família dará quando enfrentar uma doença. Espera-se que a família encontre equilíbrio entre a necessidade de proximidade/conexão e o respeito pela separação e as diferenças individuais. Este equilíbrio refaz-se e mantém-se através de um movimento em espiral, à medida que as famílias se deslocam ao longo do ciclo vital. Têm muitas vezes de ser reformulado em presença de um diagnóstico de cancro;
- iv. Os limites são requisitos estruturais fundamentais e determinam quem faz o quê, como e quando. Os limites interpessoais definem e separam os membros individuais, estimulam a sua diferenciação e o funcionamento autónomo (Rolland, 2000).

Os estilos organizativos das famílias variam de acordo com as normas culturais que determinam, entre outros, os níveis de proximidade e de distanciamento. A proximidade excessiva gera problemas em várias esferas. As famílias podem ser

demasiadamente protectoras e inibir o desenvolvimento da autonomia no que respeita ao cuidado de si mesmo e ao alcance dos objectivos de vida realista. Os doentes com cancro têm necessidade de encontrar suporte para reinventar os recursos e estabelecer objectivos atingíveis em determinado momento dentro das suas possibilidades.

As fronteiras geracionais, ou seja, as regras que diferenciam os papéis, os direitos e obrigações de pais e filhos mantêm a organização hierárquica de família. Na presença de uma doença crónica, com um dos progenitores doente, os filhos mais velhos assumem a responsabilidade de cuidar do doente. Com frequência, sucede que isto é funcional e necessário para a sobrevivência da família, mas pode ser disfuncional se as expectativas do papel forem rígidas e interferirem com as necessidades de desenvolvimento adequadas à idade. Com isto, queremos afirmar que não há duas famílias iguais nem intervenções familiares iguais. Tudo depende da estrutura da família, da sua dinâmica e da fase do seu ciclo vital.

As fronteiras entre as famílias e a comunidade também são importantes. As famílias que funcionam bem caracterizam-se por uma clara consciência de unidade familiar, com limites permeáveis que ligam a família à comunidade. Perante uma doença grave, muitas famílias tendem a isolar-se necessitando de redes de apoio social que as liguem às comunidades.

Um outro elemento importante para análise da unidade familiar, perante uma doença de longo curso, é a comunicação. E, de acordo com Rolland (2000), para que a família tenha controlo da doença, é necessário que desenvolva estratégias de comunicação efectiva; Ruesch e Bateson (1951, cit. por Rolland, 2000) enunciaram três funções elementares da comunicação, dentro deste contexto:

- i. Transmitir conteúdo (informar), sob a forma de comunicação factual;
- ii. Manifestar as opiniões e sentimentos;
- iii. Marcar o tom da relação (ordenar) entre os participantes na comunicação. Toda a conduta interpessoal verbal, ou não, incluindo o silêncio transmite mensagens interpessoais importantes, quer para a família quer para a doente.

A comunicação entre os membros da família, pode ficar comprometida pelo silêncio, de uns e outros. Vários estudos relatam, este jogo de silêncios, que se instala face ao diagnóstico de cancro, arguindo que uma das formas de o minimizar, será envolver o doente e seus “outros significativos”, durante o processo, logo após o

diagnóstico. Ignorar esta realidade pode ter consequências problemáticas ou pode provocar a ruptura nas relações familiares.

Os profissionais devem identificar quais os motivos que suportam as falhas de comunicação. Estas podem decorrer de limitações associadas ao género (o género masculino é muitas vezes eficaz nas tarefas instrumentais, relacionadas com o cuidado na doença, mas limitados na expressão emocional); as situações específicas em que, a comunicação é ampla e íntima e noutras em que é distante e está bloqueada (e.g: pode expressar-se a ira e não o amor). Geralmente, a comunicação acerca de questões emocionais é mais difícil, em particular, nas doenças que se constituem como ameaça de perda (Adams et al., 2009).

Nenhum estilo familiar é normal ou anormal. As famílias que funcionam bem não se caracterizam por ausência de problemas mas pela sua capacidade em os resolver de forma conjunta. A avaliação deve centrar-se na concordância entre o estilo organizativo e a comunicação da família, com as exigências funcionais da doença crónica, dentro dos contextos sociais e do desenvolvimento. Há vários modelos de avaliação familiar desde o modelo de Calgary, Friedman, Apgar familiar, entre outros (Hanson, 2005). Há necessidade de avaliar para que a intervenção profissional possa ser adequada às necessidades e características da família (Nogueira, 2008; Teixeira, 2010).

É inquestionável que qualquer doença causa transtorno ao sistema familiar, logo, a cada elemento da família. Numa revisão sobre os resultados de investigações relacionadas com o impacto de cancro na família, nomeadamente sobre o conjugue, “o choque” foi evidenciado ao nível da relação conjugal, do estado emocional e da gestão do lar (J. L. P. Ribeiro, 2005). De uma forma geral, quando doente e família recebem a notícia do diagnóstico de cancro, experienciam um tremendo sentido de medo pela mitologia e pelo estigma social associado ao cancro (Burgess & Perry, 2002). Juntamente com o medo, a negação é a reacção mais frequente ao diagnóstico de cancro. As famílias e os doentes divergem muito nestas reacções. Muitas procuram a informação e querem saber uma grande quantidade de esclarecimentos, mantendo-se vigilantes enquanto outras precisam de tempo para assimilar o diagnóstico. Este período requer tempo de ajustamento quer dos doentes quer das famílias.

Um estudo conduzido por Beaver e Witham, em 2007, demonstrou que após o período de tratamento, doentes e famílias continuam a necessitar de suporte para a reorientação de problemas de carácter emocional e sexual. Nesses estudos, a mulher com diagnóstico de cancro da mama, mantém o medo da recorrência da doença

(31,9%); a incerteza acerca do futuro (25%); a falta de energia (23,6%); sentimentos de tristeza (21,4%); ansiedade (18,1%); pavor que os resultados do tratamento não estejam completamente controlados (24,2%) e necessidade de aprender a controlar a situação (21,7%). Refere ainda que estas necessidades, por norma, não são consideradas durante o período de tratamento e que depois desta etapa carecem de informação específica sobre as mudanças na sua actividade sexual (22,5%) e como abordar as pessoas que com elas estão envolvidas nesta actividade (Schmid-Buchi et al., 2009). Os autores verificaram que a informação, relacionada com aspectos mais específicos da doença e efeitos do tratamento, não eram relevantes na opinião dos participantes (doentes e familiares nomeadamente, os cônjuges).

Para os familiares, a principal barreira que condiciona a não satisfação das suas necessidades é o acesso à informação e aos profissionais de saúde; sentem-se insatisfeitos por falta de informação relacionada com a medicação/efeitos secundários (35,3%), sobre o que podem esperar (33,3%) e no plano de tratamento (27,9%); gostariam de participar na decisão sobre o tratamento (29%) e ter informação sobre os serviços e outras ajudas disponíveis (32,3%). Mostram-se insatisfeitos com a informação que possuem (31,3%), necessitavam de ter mais acesso aos profissionais de saúde e informação mais dirigida à situação particular do seu familiar doente (32,4%) (Adams et al., 2009; Schmid-Buchi et al., 2009).

O aumento da predominância dos tratamentos no domicílio (e.g: os tratamentos de quimioterapia para cancro da mama são administrados em regime ambulatorio, sendo os efeitos sentidos no domicílio) implicam um maior envolvimento dos membros da família nos cuidados quer sobre o ponto de vista físico quer emocional (Adams et al., 2009).

Estes autores publicaram um estudo de revisão sobre os artigos publicados, entre 1998 e 2008, num total de 32 artigos relacionados com as necessidades de informação da família, e dois relacionados com “outros significativos” dos doentes adultos com cancro. Os resultados apontaram para onze áreas onde se faziam sentir necessidades de informação:

- i. Tratamento, diagnóstico/prognóstico (90,6%);
- ii. Como lidar com o doente (81,3%) na perspectiva das vivências psicológicas e emocionais, com a incerteza sobre o futuro, com o *stress* e com o bem-estar geral;
- iii. Medidas de auto-cuidado, em casa (65,6%) em especial o conhecimento de estratégias de promoção do conforto;

- iv. Informação específica sobre a doença oncológica (62,5%), terminologia, sintomas e seu significado, mecanismos para controlo dos sintomas;
- v. Consequências da doença, na família (59,4%), as actividades domésticas, sociais, papéis a desempenhar e a comunicação sobre a doença na família;
- vi. Recursos de suporte (56,3%) nomeadamente, os da comunidade, os grupos de auto-ajuda, e os de apoio espiritual;
- vii. As relações com o companheiro (50%), sexualidade, influenciam nas relações, intimidade, imagem corporal e fertilidade;
- viii. Recursos quotidianos (40,6%) suporte legal, direitos e deveres do doente com cancro, transportes, seguros e, outros;
- ix. Serviços disponibilizados pela unidade de saúde (28,1%);
- x. Acompanhamento de *follow-up* após, o período de “tratamento intensivo” (Adams et al., 2009).

No caso específico do cancro da mama as informações que, de um modo mais específico se tornaram evidentes foram:

- i. Informação sobre as opções de tratamento;
- ii. Terapias complementares/alternativas;
- iii. Compreensão dos objectivos dos ensaios clínicos;
- iv. Causas da doença e factores de risco;
- v. Possibilidades de sobrevida;
- vi. Taxas de incidência, impacto da doença nas actividades de vida diária (Adams et al., 2009).

No grupo de estudos que incidiram sobre o período de diagnóstico e tratamento “activo” as necessidades de informação mais relevantes relacionaram-se com o tratamento e prognóstico secundadas pela orientação para lidar com a situação, informação sobre medidas de auto-cuidado e cuidados no domicílio.

Ao longo da trajectória da doença as necessidades mantêm-se mas, são acrescidas de outras precisões de informação relacionadas com a reacção emocional e como aceder e estruturar o suporte emocional a disponibilizar. Na fase de tratamento, “pós-intensivo” emergem outras necessidades de informação relacionadas com as mudanças de estilo de vida, a “reinserção social”, o *follow-up*, os efeitos

tardios dos tratamentos e possibilidades de recorrência ou metástases (Adams et al., 2009).

As necessidades identificadas e, que não são respondidas nos contextos de saúde mas, interessam de um modo especial à família referem-se a:

- i. Influência da doença no contexto familiar;
- ii. Informação que facilite o relacionamento interpessoal com a doente;
- iii. Elementos relativos ao diagnóstico e conseqüente prognóstico;
- iv. Recursos de apoio material e financeiro;
- v. Relação com o companheiro (intimidade e sexualidade);
- vi. Efeitos secundários, tardios, do tratamento (Adams et al., 2009).

As necessidades de informação dos doentes mudam, ao longo da trajetória da doença o mesmo acontece aos seus familiares e “outros significativos”. Rees et al., (1998) sugerem que as necessidades dos familiares são pouco consideradas, pelos profissionais de saúde e que, muitas vezes, são os próprios doentes a desempenhar estes papéis.

Bluestein (1998, cit. por D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003) argumenta que “as famílias pela sua relação próxima e conhecimento íntimo com o doente estão muitas vezes em situação privilegiada, para reforçar a autonomia na vulnerabilidade do doente, ajudando-os ao exercício na tomada de decisões, assim como a decidir sobre os seus próprios auto-cuidados.

A partilha das tomadas de decisão, juntamente, com a identificação de recursos para fazer face à doença, pode ter benefícios adicionais na promoção das expectativas do doente (e.g.: saúde emocional, redução dos sintomas, aumento da funcionalidade, aumento dos níveis de satisfação com a relação profissional de saúde/cliente) e conduzir a uma melhor adesão aos regimes de tratamento. Os cuidados de saúde ao doente podem ser integrados efectivamente na vida familiar e na dos amigos (D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003).

Durante o curso da doença, configuram-se cenários multifacetados que requerem possíveis mudanças na organização familiar. O reajuste surge porque, em cada nova etapa da doença, crise inicial, a fase crónica e a terminal, impõe exigências diferentes a cada um dos membros do sistema.

A fase de crise inicial compreende qualquer período sintomático anterior ao diagnóstico; logo que a doença se confirme e se inicie o tratamento, a família e seu doente enfrentam as seguintes necessidades:

- i. Aprender a gerir a possível dor, incapacidade ou qualquer outro sintoma relacionado com a doença;
- ii. Aprender a relacionar-se/interagir dentro do ambiente médico-hospitalar e a se confrontar com os procedimentos terapêuticos, como a radioterapia e a quimioterapia;
- iii. Criar um significado para a doença que incrementa o sentido de competência, assim como uma melhor compreensão da mesma e que, ao mesmo tempo, lhe permita o luto pela perda de identidade, uma vez que esta se modifica a partir do diagnóstico (Kearney et al., 2000; Otto, 2000).

A evidência científica tem demonstrado a importância de estudar este grupo e os “outros significativos” não só para lhes aumentar competências no sentido de controlar as experiências da doença, mas também por serem uma importante fonte de suporte para os profissionais de saúde, quando integrados nos mecanismos tendentes a promover o ajustamento psicossocial à doença (Schmid-Buchi et al., 2009). No entanto, o trabalho realizado por Adams et al. (2009) levou-os a concluir que a identificação das necessidades de informação do doente e da família são importantes, mas tem sido uma área negligenciada pela investigação.

Outro estudo levado a cabo por Illingworth, Forbat, Hubbard e Kearney (2010) no sentido de identificar a importância das relações interpessoais familiares durante a vivência da experiência de cancro, realçou o papel das relações familiares durante a experiência de cancro, de um dos seus membros, em todas as etapas e por um período de doze meses após a fase de tratamento intensivo. Os resultados puseram em evidência, que a família tem um papel importante no reconhecimento/aceitação do diagnóstico e dos sintomas; uma função de mediação nas tomadas de decisão; a experiência de cancro é uma vivência “dual”; a família é um elemento importante não só no processo de tratamento mas, também, na integração no período livre de doença. Estes achados levaram os autores a sugerir que, durante a experiência de cancro, os cuidados não se podem centrar só no doente; deve ser estabelecido um plano de suporte para a “relação dual” e a informação, e os cuidados de saúde planeados, devem considerar o contexto da experiência de cancro.

Também, Schmid-Buchi, Halfens, Dassen e van den Borne (2008), divulgaram os resultados de um estudo, cujo objectivo foi o de comparar as necessidades

psicossociais de doentes, com cancro da mama, e “outros significativos”, 1 mês e 12 meses após qualquer tratamento. Os achados revelaram que as doentes têm necessidades de apoio em vários domínios psicossociais, com ênfase para o domínio sexual, e manifestaram sentirem “sofrimentos/angústias” decorrentes dos sintomas relacionados com o tratamento. Por sua vez, os familiares expuseram necessidade de aceder à informação e aos profissionais de saúde e apresentaram níveis de ansiedade, depressão e angústia superiores às doentes. A idade, a presença de outra doença, em concomitância, e altos níveis de depressão nos “outros significativos” associaram-se a uma maior necessidade de ajuda. Estes resultados levaram os autores apontar para a necessidade de apoio profissional aos doentes e familiares, mesmo após os tratamentos e que a avaliação contínua destas necessidades, e a sua monitorização, deve suportar um plano de intervenção orientado para a educação e o aconselhamento.

#### 4.2 Sobre o Suporte Psicossocial

O suporte social é um constructo multidimensional, que inclui a provisão do suporte emocional, informativo ou instrumental. Tem sido identificado como um importante contributo na promoção do bem-estar, sendo-lhe atribuídas propriedades, ímpares, sobre o impacto nas experiências stressantes, incluindo as relacionadas com a doença física (Durá & Hernández, 2002).

Os grupos de suporte têm por finalidade promover, junto dos seus membros, uma variedade de recursos de *coping* enquanto fomentam o sentido de pertença e segurança. As pessoas que beneficiam da intervenção de um grupo desta natureza, expressam que se sentem menos sós, entregues aos seus problemas e aprendem modos diversificados para lidar e compreender os desafios com que se deparam, consequência do curso de doença (Gottlieb & Wachala, 2007).

Numa perspectiva teórica os grupos de suporte e, suas dinâmicas estão associados à Teoria da Comparação Social e à Teoria de *Stress* e *Coping* (Dennis, 2003; Geiger et al., 2000; Giese-Davis et al., 2006).

A teoria da comparação social postula que sob uma situação de ameaça as pessoas tendem a procurar outros, no sentido de comparar e validar os seus pensamentos, sentimentos e comportamentos; são particularmente sensíveis a procurar os “iguais” (os que experienciam ou experienciaram situações semelhantes). Os elementos do grupo aprendem com outras pessoas, em situação semelhante, partilhando e comparando sentimentos e pensamentos (Gottlieb & Wachala, 2007; Harris & Nutbeam, 2005; Marín, 2001).

Neste registo, é importante a presença de um coordenador/supervisor do grupo que esteja atento ao clima do grupo e programe as dinâmicas a desenvolver, em cada etapa, para evitar/controlar discrepâncias entre os elementos que integram esse mesmo grupo. A perspectiva de ver o outro como semelhante, promove os processos de adaptação entre os membros (Gottlieb & Wachala, 2007).

Os elementos que advogam este processo de “reconhecimento de semelhanças” são sobretudo os relativos à identificação pelas características sócio-demográficas (idade, género, nível de instrução); pelas características da doença (localização e estágio) e pelos estilos de *coping* (relacionados com a procura de informação e expressões emocionais).

A Teoria de *Stress* e *Coping*, por sua vez, postula que os recursos de *coping*, percebidos como disponíveis, actuam atenuando o *stress* (Harris & Nutbeam, 2005).

Para Gottlieb e Wachala (2007) , o impacto do trabalho desenvolvido pelos grupos de suporte promovem a coesão social, dentro do grupo, e encorajam os membros a estabelecer contactos fora desses grupos.

O conceito de grupo de suporte é diversificado e heterogéneo sendo aplicado a um conjunto de actividades que, em comum, reúnem como atributos a reunião de pessoas com afinidades, em pequenos grupos, com o objectivo de partilhar as suas experiências e discussão de problemas em comum.

Os grupos de suporte (GS) diferenciam-se dos de auto-ajuda (AJ) e das intervenções lideradas por profissionais credenciados. O primeiro, GS, caracteriza-se pela presença de um ou mais líderes com competências na área da saúde ou ciências sociais (e.g: enfermeiros, médicos, assistentes sociais e especialistas em saúde mental); os grupos de intervenção profissional, incluem peritos da área da informação, educação e/ou de profissionais na áreas de intervenção terapêutica (e.g: psicólogos e psicoterapeutas).

Em situação de doença oncológica pode ser desenvolvido sob diferentes formas incluindo, programas de psicoterapia e programas educativos.

De entre os diferentes tipos de intervenção psicossocial, o trabalho desenvolvido pelos grupos de suporte, junto dos doentes com cancro, têm demonstrado ser uma das estratégias mais disseminadas, cujos efeitos se fazem sentir no aumento, especialização e suporte prolongado nas pessoas sujeitas a circunstâncias stressantes comuns.

O estudo realizado por Gottlieb e Wachala (2007), revisão crítica dos trabalhos publicados entre 1975 a 2007, registados nas bases de dados electrónicas, *MEDLINE*, *CancerLit*, *CINAHL*, *PsycInfo* e *Cochrane Collaboration*, utilizando os termos de pesquisa “*Cancer*”; “*Support Group*”; “*Psychosocial intervention*”; “*Peer group Support*”; “*Group Therapy*”; “*Peer discussion Group*” e, “*Psycho-educational group*”, dá-nos conta que, nesta análise, os estudos mobilizaram conceitos de suporte social diferentes. Face a esta constatação, os autores optaram por fazer a caracterização das actividades apresentadas.

A análise permitiu agrupar os estudos em duas categorias:

- i. Grupos com liderança e suporte de um profissional;
- ii. Os que se configuram como actividades planeadas envolvendo a partilha de experiências e o suporte social mútuo entre os participantes (Gottlieb & Wachala, 2007).

Embora as definições de “suporte social” sejam heterogéneas, têm como traço comum o que House (1981, cit. por Gottlieb & Wachala, 2007) chama de 3A'S:

- i. Ajuda significa apoio prático incluindo de bens e serviço;
- ii. Afecto refere-se ao suporte emocional que envolve a escuta, a expressão de empatia e a promoção da segurança;
- iii. Afirmção que introduz a necessidade de dar às pessoas um *feed-back*, positivo, acerca da sua *performance* ou acerca de si próprios como indivíduos.

Adicionalmente, os GS são considerados um recurso de informação com mérito especial. Nos doentes com cancro, por norma, o suporte informativo é dirigido aos acontecimentos relacionados com o cancro e seus tratamentos, e informações acerca de recursos de suporte de apoio à comunidade.

Os membros que integram os grupos de suporte reúnem-se por um número pré-definido de sessões, durante um determinado período de tempo, sob a orientação de um profissional, ou quase profissional, que assume o papel de liderança e/ou coordenação dos encontros (Durá & Hernández, 2002).

No que se refere à caracterização das actividades, a literatura resume-a em dois grupos:

- i. Educação e/ou treino orientado por um profissional;
- ii. Troca de experiências entre os participantes, coordenado pelo responsável do grupo.

A literatura refere um conjunto de motivos pelos quais os profissionais, e não os pares, são escolhidos para liderar os grupos:

- i. A convicção que o profissional detém a capacidade para gerir a informação, que os doentes necessitam, relacionada com a doença, tratamentos e recursos salvaguardando, triando e desmistificando a eventual (dês)informação, relacionada com as causas, diagnóstico, tratamento e prognóstico de cancro, de acordo com as necessidades;
- ii. O profissional tem a capacidade de destrinçar a informação menos credível, justificando-a e diminuindo eventuais confusões que se possam gerar entre os doentes menos informados;
- iii. Paraphraseando, Gottlieb e Wachala (2007) a “excelência na liderança de grupos requer competências específicas para conseguir consenso entre os intervenientes acerca dos objectivos do grupo, promover a cultura de grupo, gerir e monitorizar a interacção entre os envolvidos e respectivas discussões” (p.392).

A literatura refere, essencialmente, três modelos de intervenção nos grupos de suporte onde têm integrados profissionais a liderar:

- i. Grupo *terapêutico de suporte expressivo*; actuam fomentando o apoio mútuo e a oportunidade para os elementos se expressarem emocionalmente, e confrontarem com os desafios existenciais, promovendo a identificação e gestão dos recursos de *coping*;
- ii. Modelo cognitivo comportamental, cujo foco de atenção é no sentido de treinar os participantes a modificar o seu comportamento e/ou cognição pela aquisição activa de capacidades e comportamentos específicos para gestão dos acontecimentos;
- iii. Modelo de educação do doentes ou psico-educação, cujo ênfase da intervenção é sobre a informação médica ou processual.

Na opinião de Gottlieb e Wachala (2007) estes três modelos podem emergir, em simultâneo, como que num *continuum*, de acordo com a evolução dos envolvidos enquanto grupo e de acordo com as suas necessidades.

Os resultados dos estudos, publicados, são consensuais ao mencionar que para a intervenção dos grupos de suporte ser útil, aos portadores de cancro, deverão dirigir-se à enumeras necessidades psicossociais que emergem ao longo do diagnóstico, tratamento e experiência da doença (Gottlieb & Wachala, 2007).

Para muitos doentes, a preocupação central, e que se mantém latente, é a ameaça do futuro. O trabalho a desenvolver, pelos grupos de suporte, no âmbito desta problemática, será o de levar os doentes a conviver com essas incertezas.

As principais necessidades psicossociais incluem: a (des)estigmatização do seu estatuto como “membro” de um grupo de pessoas com cancro; o desenvolvimento de competências especializadas para comunicar com a equipa de cuidados e outros associados; a redefinição das prioridades de vida; a promoção de estilos de *coping*, incluindo a capacidade para dar e adquirir suporte da família e amigos; “desintoxicar” sobre a ideia de morte e o processo de morrer; moderar o *stress*; reduzir os sentimentos de desespero e perda de controlo.

Os resultados dos trabalhos dos grupos de suporte, liderados por um profissional, mostram um efeito positivo no funcionamento psicossocial dos seus membros. Os participantes dos grupos mostram-se satisfeitos porque se sentem menos sozinhos, mais compreendidos e com mais esperança após a experiência vivida no contexto destes grupos.

No que se refere especificamente, ao cancro de mama é talvez a entidade clínica oncológica que, mais precocemente implementou e, se organizou em grupos de auto-ajuda. Os programas, que têm tido um maior impacto e com interesse na área deste estudo são o “*Living with cancer - education program*” e o “*Reach and Recovery*” (Todd, Roberts, & Black, 2002).

Hoey, Leropoli, White e Jefford (2008) apresentaram um artigo de revisão sobre os trabalhos publicados na CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*), MEDLINE e PsychINFO, entre 1980 e Abril de 2007, relacionados com programas de grupos de auto-ajuda (*peer support program*).

Durante este período de tempo, e nas bases de dados supra-referenciadas, foram publicados 47 artigos. Os resultados das investigações espelhados, nestas publicações, puseram em evidência, que estes programas têm um efeito muito positivo

na satisfação dos que integram estes grupos, mas os ganhos sob o ponto de vista psicológico, são pouco documentados.

Estas intervenções têm objectivos diferentes, sendo atribuído aos programas educativos a intervenção de um profissional, que transmita conhecimentos específicos na área de Oncologia.

Os programas característicos dos grupos de auto-ajuda (*peers-support*) adoptam alguns aspectos dos programas de psicoterapia e dos programas educativos diferindo destes, na medida em que não é conduzida nenhuma terapia específica e o objectivo não é “educar” os doentes. São desenvolvidos por pessoas que já passaram por uma experiência de cancro e que ajudam as pessoas a viver uma experiência semelhante à sua.

Os programas dos grupos de auto-ajuda foram criados para promover a satisfação com os cuidados médicos, fomentar as relações interpessoais e suporte social, aumentar o sentido de pertença e promover o humor (Dennis, 2003; Durá & Hernández, 2002; Giese-Davis et al., 2006; Hoey et al., 2008).

Apesar serem reconhecidos, os benefícios deste tipo de suporte, nos doentes com cancro, existe, outros trabalhos na literatura que fazem referência a alguns aspectos negativos, que decorrem, sobretudo, de uma má organização no interior dos mesmos (Hoey et al., 2008).

A troca de experiências é o fulcro do desenvolvimento da sua actividade, promovendo no outro um sentimento de empatia. São atributos importantes desta actividade dos grupos de auto-ajuda, o suporte emocional, informativo e de apreciação como identificação mútua, partilha de experiências e desenvolvimento de um novo sentido de “grupo de pertença” com impacto positivo nas expectativas dos doentes e no seu estado psicológico (Helgeson et al., 2000).

Neste trabalho de revisão, apresentado pelo autor supra-citado, 29 dizem respeito a estudos com mulheres diagnosticadas com neoplasia mamária. Destes, 19 incluem-se em grupos de estudos randomizados. A revisão apresentou 5 modelos diferentes de suporte pelos pares (*peers-support*):

- i. um a um, face a face;
- ii. um a um, ao telefone;
- iii. em grupo, face a face;
- iv. em grupo ao telefone;

v. grupo na *Internet*. (Hoey et al., 2008).

A partilha individual face a face e os grupos de ajuda pela *Internet*, foram os que apresentaram, como resultados, uma intervenção benéfica a nível psicossocial, sugerindo que serão os modelos mais eficazes neste tipo de estratégias de apoio aos doentes com cancro (Hoey et al., 2008).

Esta estratégia tem vindo a ser referida como um factor de adaptação psicológica, directa, ao diagnóstico de cancro e seu tratamento (pela diminuição dos sentimentos de isolamento, encorajamento de comportamentos saudáveis e promoção positiva do estado psicológicos) e, indirecta, ajudando os doentes a reorganizar as suas apreciações sobre a situação de doença e à promoção de estratégias de *coping*, recursos para lidar com a doença (Gottlieb & Wachala, 2007; Hoey et al., 2008; Mols et al., 2005).

Uma vez que a intervenção por um profissional, neste grupo, só acontece por solicitação, no funcionamento dos mesmos devem ser criados mecanismos, que regulem e validem o estado dos membros, que neles se interajam. Dentro destes mecanismos, devem estar previstos momentos formativos de carácter mais tecnológico, para actualização de conhecimentos, sobre a forma de tratamento da doença e outras abordagens de cariz mais psicossocial (Dennis, 2003; Giese-Davis et al., 2006; Hoey et al., 2008).

Os quadros seguintes mostram exemplos de actividades dos grupos de suporte, desenvolvidos para mulheres com cancro da mama, e publicados na literatura entre 1975-2007. Estes trabalhos foram retidos da publicação efectuada por Hoey, et al. (2008).

**Quadro 1 - Síntese das Publicações sobre Grupos de Suporte para Mulheres com Cancro da Mama entre 1975-2007**

AUTORES	AMOSTRA	CARACTERÍSTICA DO COORDENADOR DO GRUPO	TIPO/CONTEÚDO PROGRAMA	RESULTADOS
Spiegel et. al. 1981	Mulheres com cancro metastático de mama. Grupo tratamento: n = 34 Grupo controlo: n = 24	Terapia coordenada por grupo de terapeutas.	Programa com duração de 12 meses e encontros semanais de 90 minutos. Conteúdos: afectos; problemas físicos (incluindo treino de hipnose); suporte social; cognição e coping.	Redução das perturbações do humor enquanto o grupo de controlo apresentou um aumento destas perturbações; tensão, ansiedade, confusão e fadiga. As mulheres, submetidas a terapia, apresentaram um maior controlo da dor durante este período de tempo.
Morgensien et. al. 1984	Doentes com diagnóstico de cancro em diferentes localizações, n = 102; destes 34 (n) eram mulheres com cancro de mama que participavam num grupo de suporte.	Coordenação por um clínico e um enfermeiro em "full-time".	Programa excepcional para doentes com cancro; encontros semanais não estruturados, com a duração de 90 minutos, dirigidos a doentes, familiares e amigos. Número de participantes em cada grupo: 8-12. Actividades incluem discussão dos problemas dos doentes e meditação. Objectivo do programa: promover aceitação e motivar os doentes para um maior controlo da sua situação.	Esta intervenção não apresentou benefícios em relação ao tempo de sobrevivência mas, uma melhor qualidade de vida nos que participaram nas actividades do grupo de suporte.
Spiegel et. al. 1989	Mulheres com cancro metastático de mama. Grupo em estudo: n = 50 Grupo controlo: n = 36	Psiquiatra assistente social; este com cancro de mama em remissão.	- Programa com 12 meses e reuniões semanais de 90 minutos; - Metodologia: discussão com o objectivo de promover estratégias e coping e solução para problemas físicos; auto-hipnose para controlo da dor. Ênfase na vivência completa do dia-a-dia de acordo com as possibilidades.	Durante o 1º ano não se encontraram diferenças significativas na sobrevivência; aos 8 meses, após o tratamento, a taxa de sobrevivência foi duas vezes superior nos participantes do grupo de suporte que, no grupo de controlo.
Halttunen et. al. 1992	Sobreviventes com cancro de mama: Grupo estudo: n = 10 Grupo controlo: n = 12	Equipa de terapeutas, assistente social e psicoterapeutas seniores (Psiquiatras).	- Programa com 8 semanas. - Metodologia: Terapia de grupo centrada na motivação dos doentes para expressar e partilhar emoções e impressões relacionadas com a vivência da doença oncológica e factores contextuais relacionados com a doença e ajuda na adaptação dos doentes.	- Metade das mulheres tem pensamentos frequentes e/ou ocasionais relacionados com recorrência da doença. As mulheres que integraram o grupo experimentam menos vezes estes pensamentos que as do grupo de controlo. Apenas, 1/3 das mulheres estavam seguras de que estariam curadas por não terem limitações, associadas ao diagnóstico nas actividades de vida diárias e sociais, em geral. Na generalidade todas as mulheres recuperaram bem e avaliaram o seu estado de saúde como bom e estavam também satisfeitas com a sua vida.
Cope 1995	Mulheres recentemente diagnosticadas com cancro de mama, referenciadas para o grupo de suporte da unidade de saúde onde estavam a ser seguidas. n = 15.	Profissional de saúde.	- Programa: encontros semanais de 60 minutos.	- Três benefícios decorrentes da experiência no grupo de suporte: troca/partilha de informação, partilha das experiências da doença e, as mulheres referiram sentirem-se com mais "poder". Esta experiência proporcionou, também, a emergência de empatia e sentimentos de pertença e conexão com os restantes elementos do grupo.

**Quadro 1 – Síntese das Publicações sobre Grupos de Suporte para Mulheres com Cancro da Mama entre 1975-2007 (Cont.)**

AUTORES	AMOSTRA	CARACTERÍSTICA DO COORDENADOR DO GRUPO	TIPO/CONTEÚDO PROGRAMA	RESULTADOS
Samarel et. al. 1998	Mulheres com diagnóstico de cancro de mama, estadios I ou II participantes no grupo de suporte com ou sem coaching. n = 70	Enfermeiros e assistentes sociais treinados para o programa. Em cada sessão eram mobilizados coordenadores diferentes rotativamente; dois fixos e três em rotação. - 1 equipa para o grupo de coaching; - 1 equipa para o grupo de suporte.	Tanto o grupo experimental como o de tratamento reuniram com a equipa 2 horas por semana, num total de 8 semanas. Conteúdos do grupo de suporte: visão geral sobre o cancro e seus tratamentos; stress; comunicação afectiva; resolução de problemas; promoção de bem-estar e pensamentos positivos; planeamento de actividades e recursos da comunidade. No grupo de coaching: regras de coaching para promover o seu encorajamento e envolvimento no grupo de suporte.	Participantes referiram que a informação acerca dos tratamentos médicos, exercícios, comportamentos saudáveis e efeitos colaterais dos tratamentos tiveram uma função muito ajudativa. Apreciaram a redução de sintomas emocionais desagradáveis, a "normalização" de sentimentos, ajuda dos outros e o "encontro de aspectos positivos" na vivência da experiência de cancro. As mulheres expressaram que se sentiam capazes de recomençar as suas actividades usuais, se o quisessem, ou aprendizagem sobre as mudanças que tinham de introduzir na sua vida. A comunicação e as relações interpessoais foram fortalecidas e sentiram-se menos "sós" com a sua doença.
Edelmau et. al. 1999	Mulheres com diagnóstico de cancro de mama, estadio I e II sem tratamento adjuvante. n = 47	- 2 terapeutas por grupo sendo obrigatoriamente psicóloga. O grupo de terapeutas interagiu com os grupos rotativamente.	Programa com duração de 12 semanas e sessões de 2 horas por semana com grupos de 8-9 mulheres. Conteúdos: Técnicas de relaxamento; resolução de problemas; estabelecimento de objectivos. Discussão acerca da auto-estima e sua promoção; comunicação; gestão da ansiedade e reorientação do estilo de vida.	Os participantes referiram uma diminuição dos sentimentos de tristeza, uma melhoria do sentido da auto-estima e da qualidade de vida.
Helgeson et. al. 1999 e Helgeson et. al. 2001	Mulheres com cancro de mama, estadio I e II, submetidas a cirurgia e quimioterapia. Foram sub-divididas em 4 grupos – Grupo I: apenas discussão, n=74; Grupo II: apenas educação, n=79; Grupo III: discussão e educação, n=82 e Grupo IV: controlo, n=77.	Enfermeiros especialistas em oncologia e assistentes sociais dinamizavam quer as sessões educativas quer o grupo de discussão.	Programa com duração de 12 semanas e encontros semanais de 1 hora. Foram formados 28 grupos, cada um com 8-12 mulheres. As discussões entre os pares focalizavam-se na troca de experiências e expressão de sentimentos. As sessões educativas duravam, aproximadamente, 45 minutos, e incluíam apresentações sobre aspectos relacionados com cancro de mama e medidas de controlo; efeitos adversos da quimioterapia; alimentação; exercício; imagem corporal; comunicação; cuidados futuros de saúde; relações interpessoais e sexualidade. Técnicas de relaxamento. O grupo que combinava a discussão e a educação, desenvolviam os seus encontros com o tempo distribuído da seguinte forma: 45 minutos de sessões educativas seguidas de 60 minutos de discussão com os pares.	A intervenção educativa, como método único, produz efeitos positivos sobre todas as expectativas. Esta situação manteve-se até à avaliação aos seis meses. Não houve evidências de benefícios na conjugação entre discussão entre pares e intervenção educativa. Os benefícios da intervenção educativa fizeram-se sentir até aos 3 anos de "follow-up" mas, mostraram tendência para a dissipação.

**Quadro 1 – Síntese das Publicações sobre Grupos de Suporte para Mulheres com Cancro da Mama entre 1975-2007 (Cont.)**

AUTORES	AMOSTRA	CARACTERÍSTICA DO COORDENADOR DO GRUPO	TIPO/CONTEÚDO PROGRAMA	RESULTADOS
Goodwin et. al. 2001	Mulheres com cancro de mama metastático e expectativa de sobrevida, pelo menos, até aos três meses. Grupo suporte: n=158 Grupo controlo: n=77	Psiquiatra, psicólogo, assistente social ou enfermeiros clínicos treinados para esta finalidade; lidar com grupos de suporte. Critérios para formação de equipa: pelo menos um terapeuta do género feminino em cada grupo.	Programa com encontros semanais, com duração de 90 minutos e por um período mínimo de 12 meses. 8-12 mulheres por grupo e, no mínimo 2 terapeutas. Mensalmente, sessões de 90 minutos com família e amigos. Todas as mulheres recebiam informação escrita sobre cancro e seu tratamento; relaxamento e nutrição.	Não se verificou um aumento de sobrevida entre as mulheres acompanhadas pelo grupo de suporte e o grupo controlo; apenas as mulheres com mais stress exibiram benefícios deste tipo de intervenção; verificaram-se, também, benefícios sobre a experiência de dor nas mulheres que a experimentavam.
Simpson et. al. 2002	Mulheres com diagnóstico de cancro de mama em: Remissão: n=89 Grupo de tratamento: n=46 Grupo controlo: n=43	Coordenação liderada por psiquiatra treinado em psicoterapia e oncologia psicosocial e por conselheiras da comunidade "ex-portadoras" de cancro de mama.	Programa com duração de 6 semanas e 2 horas de sessões semanais em grupos de 7-10 doentes. O conteúdo do programa consistia à expressão de sentimentos, resolução de problemas genéricos e partilha de informação. Conteúdos comuns: angústia e despersonalização dos cuidados de saúde; resposta ao diagnóstico; ajustamento das rotinas em família e interação no contexto das mesmas; lidar com os efeitos do trabalho; intervenção psico-educativa; relaxamento; "imagery"; estabelecimento de objectivos e gestão do estilo de vida.	As mulheres com diagnóstico psiquiátrico de DSM-III-R, associado ao cancro de mama não apresentaram benefícios com esta intervenção sugerindo, que quando tal ocorre, outras intervenções terapêuticas devem ser disponibilizadas.
Kissane et. al. 2003	Mulheres com diagnóstico recente de cancro de mama em estadios precoce e em trabalho por quimioterapia. Grupo de intervenção: n=154 Grupo de suporte: n= 149	Equipa constituída por 15 terapeutas com treino especializado em terapia de grupo cognitiva-existencial; 2 terapeutas em cada sessão sendo, um deles sempre uma mulher. Pares de co-terapeutas em rotação entre os grupos.	Programa com duração de 20 semanas e sessões semanais de 90 minutos. 19 grupos de doentes com 6-8 elementos. Objectivos: I) promoção de um ambiente de suporte; II) apoiar o luto decorrente das perdas; III) reformular pensamentos negativos; IV) promover a resolução de problemas e estratégias de coping; V) promover a esperança; VI) estabelecer prioridades para o futuro; VII) treinar técnicas de relaxamento.	O grupo de participantes na intervenção mostraram menos ansiedade que os do grupo de controlo.
Esplen et. al. 2004	Mulheres com cancro ou em risco de desenvolvimento de cancro de mama; 2 grupos de suporte.	Profissionais da área da saúde mental e técnicos em aconselhamento genético treinados para este tipo de intervenção.	Programa com duração de 8 semanas e, sessões de 90 minutos por semana. 6-8 mulheres em cada grupo. Conteúdos: psicológicos, genéticos, médicos e do domínio social. Seguiram-se mais quatro sessões de revisão mensal.	Diminuição de pensamentos intrusivos e diminuição de depressão. As mulheres com diagnóstico estabelecido não exigem a redefinição das linhas do programa de intervenção dos grupos de suporte. Redução da angústia apenas nas mulheres com resultado sobre risco de desenvolvimento de cancro há menos de 12 meses. As mulheres mostraram-se disponíveis para fazerem auto-vigilância (auto-exame da mama, mensalmente).

**Quadro 1 – Síntese das Publicações sobre Grupos de Suporte para Mulheres com Cancro da Mama entre 1975-2007 (Cont.)**

AUTORES	AMOSTRA	CARACTERÍSTICA DO COORDENADOR DO GRUPO	TIPO/CONTEÚDO PROGRAMA	RESULTADOS
Kíssane et. al. 2004	Mulheres com cancro de mama metastático. Grupo de intervenção: n=132 Grupo controlo: n= 95	Terapeutas especializados e com experiência em terapia de grupo. Co-terapeutas: um médico oncologista e um psicoterapeuta.	Terapia de grupo expressivo de suporte; sessões semanais de 90 minutos, nº de participantes por grupo: 10-12 elementos. Objectivos: I) construção de "compromissos"; II) expressão de emoções; III) desmistificar a morte e o morrer; IV) redefinição das prioridades da vida; V) fortalecimento das relações família e amigos; VI) promoção da relação médico-doente; VII) promoção do "coping". A maior ênfase do programa centra-se nas relações interpessoais através de questões que incitam respostas emocionais.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promoção das discussões entre o grupo e estreitamento de contactos fora das sessões;</li> <li>- Preparação do grupo deve envolver o conhecimento dos participantes e a cultura de um ambiente seguro;</li> <li>- Quando ocorre a morte de um dos membros ou de alguém conhecido, deslocar as sessões para os locais parece favorecer a discussão sobre a morte.</li> <li>- Deve também ser criada uma cultura de "humor genuíno" que se afigura como uma estratégia saudável para o funcionamento do grupo e trás benefícios para lidar com a experiência da doença.</li> </ul>
Vos et. al. 2004	Mulheres com cancro de mama não metastático. Grupo psicoterapia: n= 15 Grupo suporte social: n= 19 Grupo controlo: n= 35	Para o grupo de psicoterapia a coordenação recaiu sobre psicoterapeutas; nos grupos de suporte o coordenador não tinha uma função específica.	Programa com 24 semanas e 2 horas e meia de sessão por semana quer para as mulheres que faziam psicoterapia quer para as do grupo de suporte. Das revisões mensal no 1º e 2º mês após os programas desenvolvidos nos grupos. O grupo de suporte social tinha por objectivos a partilha de experiências no sentido de aprender a lidar com os problemas relacionados com cancro. Sessões estruturadas sob os tópicos: significado pessoal do diagnóstico e experiência de cancro; medo de recorrência; sentimentos de incerteza e controlo; auto-imagem e imagem corporal; sexualidade; intimidade; solicitação e provisão de suporte social; lidar com os companheiros e outros significativos; lidar com o passado; dizer adeus e despedir-se; construir as mudanças; prosseguir sem o grupo.	As mulheres que integraram o grupo de suporte social sentiram-se mais apoiadas que as do grupo de psicoterapia ou grupo de controlo. Também, na 2ª apreciação, após os tratamentos, as participantes deste grupo recorriram mais a estratégias de coping paliativo que as outras. Todas as mulheres centravam-se em estabelecimento de objectivos de curto prazo.

A maioria dos trabalhos analisados pelo autor, sendo cerca de 14, incidia sobre mulheres com diagnóstico de cancro de mama e os resumos foram apresentados nos quadros anteriores.

Pelas leituras, pode inferir-se que os grupos de apoio psicossocial a mulheres com diagnóstico de cancro da mama, em vários estadios e planos terapêuticos, integraram um ou mais profissionais ligados à área da saúde, abrangendo as áreas de intervenção social e da psicologia.

Em relação à duração das intervenções, os estudos sugerem que estas deverão ser por períodos longos, sendo a que foi descrita como de menor duração tendo sido de 6 semanas e a de maior de 24 semanas. Quanto ao tempo de duração das sessões, variou entre um mínimo de 45 a um máximo de 180 minutos. No que diz respeito ao número de participantes por grupo, em média, eram compostos por 8 a 12 doentes. Nalguns destes programas, foram também incluídos familiares e amigos. Como traço comum à pluralidade dos estudos apresentados, a maioria das intervenções é composta por um período “mais intensivo”, que pode ser semanal, mas não tem um termo abrupto. O período de “desmame”, nos casos apresentados, variou entre 3 a 6 meses.

A metodologia, usada para esta intervenção, contempla, em quase todos os estudos apresentados, uma parte das sessões de cariz informativo e outra de discussão e partilha de experiências, visando, sobretudo, ajudar a resolução de problemas ou a forma como lidar com eles.

Os conteúdos abordados foram vastos, indicando-se alguns: i) relacionados com a doença e o plano terapêutico; ii) controlo de efeitos secundários, incluindo estratégias de controlo da dor (não medicamentosas); iii) cuidados de saúde; iv) treino de estratégias de comunicação sobre a situação da doença e sua aplicação no contexto familiar e social; v) imagem corporal; vi) definição de prioridades futuras, entre outros.

Os resultados dos diferentes programas apontaram sistematicamente para uma melhor qualidade de vida das doentes e uma maior motivação para se assumirem como “controladoras” da doença, com menor ansiedade. A conjugação de todos estes benefícios parece ser favorecedora de menor isolamento e, da criação de novos laços de amizade, com um contexto muito especializado.

### 4.3 Ajustamento Psicossocial à Doença: O Papel da Espiritualidade e das Terapias Complementares

Após a confirmação do diagnóstico de cancro, os doentes e seus familiares recorrem a um conjunto de meios diversificados com o objectivo de encontrar suporte (explicação, apoio, alívio, entre outros) para viver a experiência da doença e para a ultrapassar. O motivo que persuade os sujeitos ao uso de meios da Medicina Complementar ou a fontes que se inscrevem na dimensão espiritual são o desejo de um maior controlo sobre a gestão da doença. Estas estratégias tendem a ver o doente holisticamente, motivando-o a envolver-se na gestão da doença (Busch & Visser, 2004; Davidson, Geoghegan, McLaughlin, & Woodward, 2005).

No caso específico do cancro da mama, a literatura adverte que as mulheres recorrem a estes meios por insatisfação com os tratamentos convencionais ou por serem considerados demasiado pesados, acreditando que as terapias complementares têm um efeito primordial na promoção e protecção do sistema imunitário (Sirisupluxana, Sripichyakan, Wonghongkul, Sethabouppha, & Pierce, 2009).

Para Janes, “quando a biomedicina falha ou os tratamentos causam sérios efeitos colaterais, as pessoas procuram alternativas que permitem encontrar significado cultural para a condição e compreensão da causa” (2002, p.281).

As terapias complementares não se relacionam com o tratamento do cancro, mas com o sentir-se melhor e com maior controlo sobre a situação de doença, ajudando os doentes a lidar com os aspectos psicológicos do cancro, tal como a ansiedade, o *stress* e a depressão (Sirisupluxana et al., 2009).

No âmbito deste estudo, por ser de pendor mais pedagógico, não se fez uma abordagem das intervenções terapêuticas do domínio da psicologia, mas abordam-se alguns aspectos que, na actualidade, o senso comum tem vindo a admitir como um recurso promotor do ajustamento psicossocial à doença, nomeadamente os assuntos que dizem respeito à espiritualidade e às terapias complementares.

Até um passado recente, eram considerados como proibidos, *outsiders* da terapia convencional admitida na área da Medicina. Embora se admita o privilégio deste reconhecimento, no âmbito do senso comum, ao nível da comunidade científica e, em diversas áreas, este assunto tem vindo a conquistar maior atenção e interesse (Busch & Visser, 2004).

Um aumento crescente de doentes, com cancro, opta por suplementar os tratamentos convencionais com um conjunto de intervenções alternativas (Davidson et al., 2005).

Diferentes trabalhos científicos, nesta área, têm revelado que, 64% a 80% dos adultos portadores de doenças crónicas e ameaçadoras da vida, recorrem a este tipo de intervenção em simultâneo com a terapêutica convencional (Boon et al., 2000; Davidson et al., 2005).

A definição de Medicina Complementar não é fácil pela quantidade e diversidade de recursos, que envolve desde remédios, alimentos e mudanças de filosofia de vida. No entanto, a literatura apresenta, como conceito de terapia complementar, a inclusão de práticas e ideias como foi, auto-definido pelo utilizador para prevenir ou tratar a doença ou promover a saúde e o bem-estar (Davidson et al., 2005; Kremser et al., 2008).

Vincent e Furnham (1996) identificaram quatro razões para as pessoas escolherem ou procurarem cuidados alternativos:

- i. A crença no valor positivo dos cuidados alternativos;
- ii. Insatisfação com a Medicina Convencional;
- iii. Necessidade de um maior controlo pessoal;
- iv. Maior compatibilidade com os valores dos doentes e a sua visão do mundo.

Os estudos têm demonstrado que as mulheres, com idades mais jovens e com um estatuto socioeconómico alto, têm maior tendência para mobilizar estes recursos. No âmbito da doença oncológica, os portadores de doença metastática, parecem ser aqueles que mais recorrem a estas terapias, talvez por se sentirem mais desapontados com as terapêuticas convencionais (Boon et al., 2000; Davidson et al., 2005).

Um estudo realizado por Davidson et al. (2005) sobre as razões, para o uso das terapias complementares, evocou um efeito das mesmas ao nível do relaxamento, bem-estar geral, alívio da dor, redução dos efeitos colaterais, entre outros.

Para o mesmo autor, o uso de terapias complementares associa-se também a características psicossociais dos doentes, nomeadamente aqueles que manifestam estados de ansiedade elevados e outras características psicológicas (Davidson et al., 2005).

Na Europa, as terapias complementares são referidas como a segunda maior indústria de desenvolvimento e são usadas pela população, em geral, numa percentagem que varia entre os 8 e 76% (Kremser et al., 2008).

Nos doentes com cancro, em especial nas mulheres com cancro da mama, os estudos internacionais apontam como sendo o maior grupo a utilizar este recurso.

Como fontes de informação, para a familiarização com a sua existência e utilidade, são referidos os *media* com especial ênfase para a *Internet*, jornais e revistas. São, também, referidos o médico, amigos, outras pessoas que já as experimentaram, a família e os grupos de suporte (Kremser et al., 2008).

Porém, o uso deste tipo de recursos deveria ser discutido no âmbito da equipa de saúde, responsável pelo plano terapêutico de controlo da doença, pelo risco da eventual influência no tratamento convencional. Por exemplo, a Medicina Quântica e a tradicional chinesa são usadas para melhorar o nível de intoxicação, provocado pelas drogas citótóxicas. Se, o seu uso não for feito no momento adequado então o seu efeito sobre o NADIR (tempo máximo de efeito das drogas citótóxicas) pode comprometer a eficácia das mesmas (Kremser et al., 2008).

Também as plantas utilizadas pela Medicina Tradicional Chinesa têm sido utilizadas como agente antineoplásico e com efeito sobre o sistema imunitário.

As doentes procuram substâncias que têm efeito sobre a doença e que promovam as suas capacidades fisiológicas. No sentido de promover e manter a saúde física, consomem vitaminas A, C e E, vegetais, frutos e plantas. Fazem também uso de substâncias antioxidantes e outras ricas em  $\beta$ -carotenos (Shumay, Maskarinec, Kakai, & Gotay, 2001; Smith, 2004).

A admissão desta realidade não deve ser escamoteada, antes deve ser assumida no seio das equipas de saúde. Os doentes devem ser educados acerca das causas de cancro e seus tratamentos, especialmente, sobre a relação entre alimentação e crescimento tumoral e discutir a aceitação destas terapias com as convencionais. Um estudo apresentado por Boon et al. (2000) refere, a propósito de um estudo realizado no Canadá, em mulheres com diagnóstico de cancro da mama, 30% das mulheres informavam os seus médicos do uso de terapias complementares, revelando-se superior a estudos anteriores, sugerindo alguns avanços nesta perspectiva.

Vários centros de tratamento oncológico admitem o recurso a medidas não convencionais para o controlo de sintomas. Para além das plantas, de suplementos alimentares e massagens, a acupunctura, a aromaterapia, e outros, têm mostrado alguma aceitação (Sirisupluxana et al., 2009).

De acordo com Smith (2004) os usos de terapias, complementares, tem-se tornado mais popular por serem compatíveis com os valores, espiritualidade e religião das pessoas ou posições filosóficas, relacionadas com a natureza da saúde e da doença. São vistos como um ponto que favorece uma visão holística da doença (Sirisupluxana et al., 2009).

Embora uma maior variedade de intervenção se verifique nas mulheres orientais, os motivos pelos quais se usam, sobrepõem-se aos das mulheres europeias (curar ou prevenir o cancro diminuindo os efeitos colaterais provocados pela intervenção da Medicina Convencional, promoção do bem-estar físico, emocional, espiritual e pelo sentido de controlo sobre a situação (Davidson et al., 2005; Sirisupluxana et al., 2009).

O uso de terapias complementares em mulheres com cancro da mama é reconhecido, quer no momento em que suspeitam do diagnóstico (detecção do nódulo, durante a fase de tratamento e fases posteriores) quer em simultâneo ou independentemente das terapias convencionais. Por exemplo, nos Estados Unidos da América o seu uso varia entre os 69 a 73%, entre as mulheres com cancro da mama. Na Europa, um estudo realizado por Molassiotis e seus colaboradores, em 2006, revelou que 44.7% das mulheres europeias recorrem a esta estratégia, desde o diagnóstico. De entre as terapias mais comuns, o mesmo estudo mostrou que as plantas medicinais tinham a primazia de 46.4% e os chás eram secundados pelas técnicas de relaxamento, terapias espirituais, homeopatia e o uso de vitaminas e minerais.

Um outro trabalho divulgado por Sirisupluxana et al. (2009), refere que as mulheres recorrem à terapia complementar para controlo do cancro da mama, para eliminar toxinas, inibir o crescimento tumoral ou promover a imunidade. De facto, os altos níveis de *stress* podem diminuir a actividade celular, a resposta das células T e outras respostas celulares, que se relacionam com a progressão do tumor.

De entre os que se encontram disponíveis, de forma mais liberal, ou a que tivemos acesso, o *Reiki*, é considerado pelo *National Center for Complementary and Alternative Medicine*, como uma terapia promotora da energia e, tem sido utilizado pelos doentes (Bossi, Ott, & DeCristofaro, 2008).

Pelo seu efeito, tem suscitado um grande interesse ao nível da promoção e controlo da fadiga, sintoma comum em 95%, dos doentes, com cancro da mama, como resultado da administração da quimioterapia (Bossi et al., 2008; Lopez-Tarruella & Martin, 2009).

O seu uso crescente parece ficar a dever-se não só aos benefícios que a eles são atribuídos pelos doentes, mas também por ser uma intervenção fácil de aprender e não requerer equipamentos dispendiosos. De acordo com Bossi et al. (2008), a investigação tem demonstrado que promove o relaxamento, o bem-estar e o alívio da dor.

No *Danna-Faber Cancer Institute*, nos Estados Unidos da América, os tratamentos de *Reiki* foram integrados nos cuidados aos doentes com cancro. Os doentes são convidados a fazer uma sessão de 45-60 minutos antes de cada quimioterapia ou radioterapia. Aqui é fornecida informação escrita sobre esta intervenção. Durante a fase de tratamento intensivo, esta é feita por terapeutas e, em fases posteriores, o doente aprende a fazer sozinho.

De acordo com Corney (2002), uma das razões que levam alguns doentes a procurar outras formas de ajuda e tratamento é a insatisfação decorrente das informações a que têm acesso ou que são disponibilizadas na instituição a quem se confiaram para os cuidados. Isto justifica, em parte, a procura das medicinas alternativas, pois estas pressupõem uma participação activa dos doentes no tratamento e encorajam-nos a falar livremente sobre os seus problemas.

As situações de doença, que se traduzem numa ameaça de vida, levam os seus portadores a procurarem força, para os desafios que lhe são colocados, noutras dimensões da esfera humana. De acordo com Montanelli, referindo o site [www.nih.org](http://www.nih.org), muitos doentes com cancro apoiam-se na espiritualidade ou na religião para fazer face à doença, e, citando Nietzsche: "Quem tem que viver é capaz de suportar qualquer coisa" (2006, p.115).

A este propósito, vários escritos na literatura referem que, quando os doentes encontram um sentido e uma finalidade para o seu sofrimento, a doença torna-se mais tolerável. Aliás, os profissionais de saúde, no seu exercício, são confrontados, muitas vezes, com discursos dos doentes, que mais não são do que reconstruções religiosas das suas capacidades para fazer face à doença.

A dimensão da espiritualidade, como factor benéfico na experiência da doença, parece na actualidade recriar os sentidos da época dos "Descobrimentos". Montanelli (2006) refere que, desde 2000 até hoje, se publicaram em revistas biomédicas, aproximadamente 2500 trabalhos de investigação sobre esta problemática.

A pesquisa bibliográfica sobre esta temática tem revelado um interesse crescente sobre o papel da espiritualidade/religiosidade na gestão das doenças ameaçadoras para a vida (Thune-Boyle, Stygall, Keshtgar, & Newman, 2006).

Um trabalho de revisão da literatura publicado, pelo autor supracitado, identificou 77 publicações divulgadas, entre 1977-2004 (nas bases *PsychoInfo*, *Medline*, *CancerLit*), revelou que a religiosidade e a espiritualidade têm um papel no ajustamento psicossocial à doença, promovendo a auto-estima, atribuindo significado aos acontecimentos, dando suporte emocional e promovendo a esperança.

No entanto, não é fácil definir claramente o seu contributo, na medida em que o seu efeito tem sido avaliado em diferentes perspectivas:

- i. Potencial da religião e crenças associadas ao contexto de interacção profissional de saúde - doente;
- ii. A oração na influência do curso da doença;
- iii. Religião/espiritualidade como estratégia interior para lidar com a doença (Thune-Boyle, Stygall, Keshtgar, Davidson, & Newman, 2010; Thune-Boyle et al., 2006).

A religião pode ter um papel adaptativo e pró-activo, focalizado num problema, em especial quando Deus é visto como benevolente ou um colaborador disponível (misericordioso). A literatura refere que a religião tem-se mostrado, ao longo da doença crónica, como um factor complementar, mais do que um impedimento. O recurso a este factor depende das características sócio-culturais dos doentes, sendo encontrado na literatura sobre o assunto, que 34 a 86% dos doentes referem o recurso à religião ou a alguma actividade com ela relacionada como elemento para lidar com a sua doença.

A referência à espiritualidade e à religiosidade, como estratégia de *coping* para fazer face à doença, não é algo que possamos considerar como novidade. Ao longo da História da Humanidade, existem muitas alusões ao efeito que, supostamente, terá tido a religião na reabilitação de doentes com os mais variados tipos de patologias, incluindo o cancro (Acklin, Brown, & Mauger, 1983).

Os estudos referem, também, que as necessidades espirituais dos doentes com cancro são muitas vezes subestimadas pelos profissionais de saúde (Thune-Boyle et al., 2006). A este respeito, Anandarajah e Hight (2001), num estudo publicado referem que 95% dos norte-americanos acreditam em Deus ou num Ser Superior, e nove em cada dez afirma rezar, muitos deles (67-75%) regularmente. No que diz respeito à saúde, 94% dos pacientes admitidos nos hospitais acreditam que a saúde espiritual é tão importante quanto a saúde física; 77% acreditam que os médicos deveriam ter em consideração as necessidades espirituais dos seus doentes, como fazendo parte do tratamento médico e 37% gostariam que o seu médico falasse mais sobre as suas

convicções religiosas. Apesar da percentagem de médicos que referem possuir crenças religiosas ser igual ao da população em geral, 80% destes nunca, ou muito raramente, discutem questões espirituais ou religiosas com os seus pacientes. Em Portugal, não tivemos acesso a qualquer estudo que se focalizasse nesta problemática.

Apesar das fragilidades que os estudos têm demonstrado, parece lícito considerar a religião como uma estratégia de suporte para lidar com a doença e a literatura atribui-lhe cinco funções:

- i. Dar significado a um acontecimento;
- ii. Dar suporte para adquirir sentido de controlo perante uma situação difícil;
- iii. Promover a intimidade ligada a outras pessoas;
- iv. Suportar e fazer transformações na sua vida (Thune-Boyle et al., 2006).

Um estudo realizado por Gall, Guirguis-Younger, Charbonneau e Florack (2009) no sentido de identificar como as mulheres com neoplasia da mama mobilizavam a religião, pôs em evidência que a religiosidade era um recurso recrutado precocemente, pelas mulheres e que era usado de forma recorrente, sendo mais frequente nos períodos de tratamento intensivo da doença.

Um trabalho de revisão sobre espiritualidade e bem-estar, nos doentes com cancro, mostrou que a espiritualidade associada ou não há religiosidade parece influir de forma positiva com o bem-estar (Thune-Boyle et al., 2006).

Para este autor, o tipo de recurso é comum e justifica-se nas mulheres com cancro da mama pela dualidade de sentimentos, que experienciam durante a doença;

- i. Vêm-se saudáveis, mas foram diagnosticadas com uma doença ameaçadora da sua vida; têm esperança na cura, mas não esquecem a possibilidade de recorrência;
- ii. Encontram pontos positivos na evolução da doença, mas são repetidamente desafiados pelo diagnóstico;
- iii. Olham para o futuro mas temem o tratamento e ameaça de morte que se mantém no seu projecto de vida;
- iv. Sofrem de medos e incertezas constantes e reconhecem a necessidade de ajuda para lidar com estes medos;
- v. Têm uma perspectiva positiva de dar e receber amor e de se relacionarem com Deus ou um ser superior (Visser et al., 2010).

Segundo o mesmo autor, é importante explorar nos doentes as necessidades espirituais. Talvez os profissionais de saúde não sejam as pessoas mais indicadas para o fazerem. Num estudo realizado pelo mesmo autor, os médicos e os enfermeiros foram referidos entre os *cuidadores espirituais* em 3º e 4º lugar, após os familiares e amigos. Por isso, este tópico deve ser abordado e encaminhado para ser apoiado por este grupo, quando o doente manifesta necessidade (Visser et al., 2010).

Os autores Mueller et al. (2007), sugerem que as práticas (como a oração e a meditação) geram emoções e atitudes positivas como a esperança, o amor, a serenidade e o perdão, ao mesmo tempo que controlam os sentimentos de hostilidade.

Thune-Boyle et al. (2010) publicou um estudo sobre a prevalência das estratégias religiosas de *coping* em doentes diagnosticados por cancro da mama no Reino Unido. O reconhecimento da importância da religiosidade, no ajustamento psicossocial à doença, levou a que este tópico fosse integrado no documento “*Clinical Standards for working in breast speciality guidelines*”(Royal College of Nursing, 2007).

Embora religiosidade tenha um traço cultural, não deve ser descorada na medida em que, e sendo a maioria dos estudos realizados nos Estados Unidos, estes referem que 85% das mulheres com diagnóstico de cancro da mama indicam a religião como uma estratégia de suporte à doença, sendo, as alianças estabelecidas, de acordo com a trajetória da doença e com finalidades diferentes.

#### 4.4 Literacia em Saúde

Literacia em saúde é um conceito com importância crescente na actualidade. Estão descritos na literatura diversos conceitos (Johnson & Weiss, 2008; Don Nutbeam, 2000; Reinard, Scala, & Stone, 2000; Sparks & Nussbaum, 2008).

No âmbito deste trabalho, mobilizaremos o conceito da OMS, por considerarmos que conjuga as ideias principais que se encontram reflectidas nos restantes conceitos.

De acordo com a OMS, literacia em saúde designa o conjunto de “competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para aceder, compreender e usar informação de forma a promover e manter boa saúde; é a capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas, no decurso da vida do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local de trabalho, no mercado, na utilização do sistema de saúde e no contexto político; possibilita o aumento do controlo das pessoas sobre a sua saúde, a sua capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades” (World Health Organization, 1998a).

A investigação, nos últimos quinze anos, tem demonstrado que a iliteracia em saúde traz encargos económicos aos serviços de saúde, resultando, sobretudo, no seu consumo desnecessário, na dificuldade em compreender o que é o evoluir de uma doença crónica e a sua forma de gestão, numa menor adesão a medidas de carácter preventivo e ao desenvolvimento de comportamentos de risco em saúde. Quanto menor for o nível de literacia em saúde, maior é a tendência para uma desinformação, sobre os tópicos relacionados com a mesma (Wallace, 2006).

No estudo *Health Literacy a prescription for end confusion*, 2004, um dos principais trabalhos, sobre o tema, destes últimos anos, caracteriza a literacia em saúde como um conjunto de capacidades pessoais com manifestação em quatro domínios:

- i. Cultural e do conhecimento;
- ii. Capacidade para falar e ouvir;
- iii. Ler e escrever;
- iv. Fazer cálculo.

Nele é dada ênfase há investigação feita no sentido de criar instrumentos para identificar o nível de literacia e sugere como pontos fortes, do conhecimento do valor desta variável, na gestão das doenças crónicas, na promoção da adesão aos processos terapêuticos em especial às prescrições dos fármacos e a adesão aos programas de rastreio (Nielsen-Bohlman, Panzer, & A., 2004).

Segundo o mesmo relatório, a literacia em saúde, “avalia os compromissos” na interacção entre as aptidões dos indivíduos e os respectivos contextos de saúde, o sistema de saúde e de educação e, ainda, os factores sociais e culturais, em casa, no trabalho e na comunidade.

Nos Estados Unidos, existe uma forte pressão junto das escolas de saúde, no sentido de sensibilizar os futuros profissionais para a problemática da literacia em saúde e para os dotar de instrumentos, que visem a sua identificação e controlo (Reinard et al., 2000). Nesta perspectiva, a responsabilidade para a melhoria dos níveis de literacia em saúde, deveria ser partilhada entre vários sectores.

O nível de literacia em saúde aporta aos indivíduos quatro competências, neste domínio:

- i. Competências básicas em saúde: promove a adopção de comportamentos protectores da saúde e, de prevenção da doença, bem como o autocuidado;

- ii. Competências do doente: favorece a orientação no sistema de saúde e a interacção com os profissionais, como um parceiro activo;
- iii. Competências como consumidor: fomenta a tomada de decisões em saúde, a selecção de bens e serviços e orienta para a acção de acordo, com os direitos dos consumidores, caso necessário;
- iv. Competências como cidadão: promove adopção de comportamentos informados, como o conhecimento dos seus direitos e deveres, em saúde, participação em debates de assuntos de saúde e pertença a organizações de saúde e de doentes (Gazmararian, Williams, Peel, & Baker, 2003).

O nível de literacia é um indicador do modo como o indivíduo gere a sua saúde e se move dentro do contexto da saúde. De acordo com a OMS (2007) o nível de literacia tem um papel central no que respeita às questões da equidade em saúde nos países ricos e pobres. Segundo o relatório da *Organization for Economic Cooperation and Development* (2007), ronda os 7 a 47% nos países desenvolvidos e estima-se que estes valores sejam mais elevados nos países em desenvolvimento. A intervenção sobre o nível de literacia é possível e recomendada, actualmente, face ao painel de doenças crónicas que o campo da saúde nos apresenta (D.Nutbeam, 2008).

Potenciam este problema, na actualidade, o aumento da população envelhecida e o processo de globalização, com especial ênfase, para os processos migratórios, característica dos tempos actuais.

Gary L. Kreps e Lisa Sparks (2008) publicaram um estudo sobre nível de literacia em saúde e os imigrantes. Identificaram que os imigrantes têm dificuldades de linguagem, significativas e baixos níveis de Literacia, em saúde, resultado das barreiras culturais e de desafios económicos, para acederem aos serviços de saúde e à informação sobre saúde.

Um outro aspecto importante é o isolamento linguístico, não só porque em todo o serviço de saúde convivem uma linguagem específica, a dos profissionais de saúde, que dificilmente será transposta para uma linguagem própria dos doentes. Acresce ainda que existe uma dificuldade acrescida para partilharem a informação com os seus familiares, pois que muitas vezes estes não falam a língua em uso, no país, onde se encontram emigrados.

O aumento da longevidade, característica do tempo actual, traz consigo maior risco de aumento dos níveis de iliteracia em saúde. Com a idade, as pessoas vão perdendo algumas das suas capacidades, nomeadamente cognitivas, auditivas, de

visão e audição, podendo o acesso à informação e à sua aplicação, em circunstâncias específicas, do dia-a-dia, ficarem, por consequência, comprometidos (Chew, Bradley, & Boyko, 2004; Reinard et al., 2000).

Um nível de literacia baixo pode comprometer a interação da pessoa com o ambiente de saúde, afectar as dinâmicas de comunicação, entre paciente e profissional de saúde e, inadvertidamente, levar a uns cuidados de saúde de padrão inferior. Associa-se a uma má compreensão da informação escrita ou orientações, na área da saúde, expectativas adversas em saúde e efeitos negativos na saúde das populações. Um nível de literacia em saúde baixo afecta negativamente a saúde e o bem-estar (Don Nutbeam, 2000; Wallace, 2006).

Nalguns grupos populacionais específicos, existe uma prevalência de literacia em saúde baixa; relaciona-se com um nível de escolaridade baixo, grupos étnicos, idosos e pessoas com uma capacidade cognitiva comprometida; pode ser tendencialmente mais evidente no sexo feminino e com um estatuto socio-económico baixo ou muito baixo (D. Nutbeam, 2008).

Paasche-Orlow e colaboradores (2005) publicaram um estudo de revisão da literatura, sobre o que tinha sido escrito, sobre este tema, entre 1963 e Janeiro de 2004. Encontraram 2132 referências relacionadas com o tópico e 134 artigos sobre literacia em saúde. De acordo com a descrição apresentada por estes autores, neste período, identificaram-se os seguintes estudos na área de Oncologia: i) Jubelirer et al. (1994). *“To assess the prevalence of low literacy in oncologic clinic patient”*; ii) Foltz & Sullivan (1996). *“To assess the prevalence of low literacy in cancer patient”*; iii) Li et al. (2000). *“To assess predictors of compliance in women breast cancer”*; iv) Lindau et al. (2002). *“To evaluate the association of literacy with cervical cancer prevention knowledge and health behaviours”*.

Pelas implicações do nível de literacia em saúde no acesso e gestão dos serviços de saúde disponíveis, no âmbito da Oncologia, esta temática reveste-se de particular interesse; o cancro é um problema frequente em idades acima dos sessenta e cinco anos; é uma entidade clínica com uma marca cultural muito estigmatizante e a possibilidade de um maior controlo da doença, na actualidade, por certo, irá fazer sentir com maior expressividade este problema. Muitas campanhas de educação para a saúde usam matérias de informação escrita assumindo que a população lê. No entanto, existe uma diferença entre ler e compreender. Muitas pessoas podem ler, mas manifestam dificuldade em atribuir significado ao que lêem, e em aplicar a informação correctamente à sua situação específica. A promoção do nível de literacia

é um objectivo vital com repercussões em vários domínios e, no da saúde, é um benefício substancial ao nível da saúde pública (Don Nutbeam, 2000).

A identificação precoce de indivíduos com algum grau de iliteracia em saúde é importante para identificar aqueles sujeitos que, nos serviços de saúde, devem ser submetidos a métodos de comunicação especial, no contexto das unidades de saúde (Chew et al., 2004). O estudo do nível de literacia é referido como um recurso útil para os educadores de saúde planearem as suas intervenções de acordo com as características do público-alvo (Reinard et al., 2000).

O conhecimento, sobre o nível de literacia em saúde, permite também capacitar o doente para gerir os seus próprios cuidados de saúde, responsabilizando-o por eles. O reconhecimento dos efeitos da baixa literacia em saúde tem levado ao desenvolvimento de estudos sobre o nível de literacia em saúde e estado da saúde com a introdução de novas formas de comunicação sobre saúde e a mudanças nas organizações no sentido de controlar e/ou minimizar este efeito. O reconhecimento das repercussões da baixa literacia em saúde, na esfera económica tem transferido esta preocupação para a agenda política e este problema tem sido integrado no planeamento e intervenção sobre as medidas políticas em saúde (Chiarelli & Edwards, 2006).

O estudo do nível de literacia em programas, para portadores de doenças crónicas, favorece o entendimento do modo como atenuar ou controlar os seus efeitos.

A intervenção sobre o nível de literacia é possível e recomendada, actualmente, face ao painel de doenças crónicas, que o domínio da saúde nos apresenta. A bibliografia, relacionada com este tópico, dá-nos conta de inúmeras iniciativas com esta finalidade, em especial nos Estados Unidos (Reinard et al., 2000).

A literacia em saúde deve ser vista na perspectiva do seu impacto, ao nível das organizações de saúde; para o indivíduo é entendida como um trunfo pessoal, pela promoção das suas capacidades no sentido de gerir os processos de saúde-doença e de circular no sistema de saúde; para as organizações deve ser entendida como estratégia de gestão com ganhos a nível económico e social (Wallace, 2006).

Esta situação é, particularmente, verdadeira para o nosso país, onde o acesso aos serviços de saúde é para todos e tendencialmente gratuito, segundo a Constituição da República.

A monitorização do nível de literacia em saúde é um pilar nos processos de comunicação com o doente, com reflexos sobre a sua adesão às intervenções sobre a sua saúde, ao de informação em tempo e modo adequados às suas necessidades e

uma melhor tomada de decisão, o que se articula com os direitos e deveres dos doentes e encontra fundamentação nos princípios bioéticos advogados pelo principialismo (Beauchamp & Childress, 2001).

O conhecimento do nível de literacia dos utentes, por parte dos profissionais de saúde, permitir-lhes-á preparar a informação (*taillored information*), a prestar aos doentes, de forma mais adequada ao seu nível de compreensão. Este motivo leva ainda a justificar, porque é importante conhecer o nível de literacia em saúde.

A intervenção face a face é talvez a mais utilizada, apresentando como vantagem não só permitir à pessoa adquirir capacidades para circular no “espaço saúde”, pessoal e contextual, como também fomentar a confiança entre o profissional de saúde e utente. Nesta forma de aproximação, podem ser utilizadas várias estratégias: discussão, leitura conjunta de materiais relacionados com as orientações terapêuticas e as prescrições medicamentosas, a construção de guias de “instruções de saúde”, específicas para aquela pessoa, entre outros. Aliás, alguns estudos enfatizam a importância de incluir doentes na elaboração destes materiais (Don Nutbeam, 2000; Sparks & Nussbaum, 2008).

Esta estratégia pode não ser confinada apenas à unidade de saúde, seus profissionais e utentes, mas pode também envolver a comunidade. A literatura, relacionada com este assunto, põe ênfase no contributo que as actividades de informação sobre a saúde podem ter, quando realizadas em grupo. As dúvidas colocadas pelos diferentes intervenientes do grupo e as respostas dadas constituem-se como processo de aprendizagem recíproco. Refere também como factor, para diminuir o impacto de um nível de literacia baixo, as linhas telefónicas associadas a companhias de seguros de saúde, que as pessoas podem utilizar para tirar dúvidas sobre os procedimentos terapêuticos, que lhes foram prescritos e obter informação detalhada sobre o tipo de serviços de saúde, que têm ao seu alcance. Actualmente, esta ideia está muito disseminada e existem muitas linhas de apoio aos doentes e algumas para os doentes com cancro, sediadas em organizações de suporte social e ou subsidiadas pela indústria farmacêutica. Os efeitos da iliteracia em saúde podem ainda ser colmatados com recurso a instrumentos gráficos de imagens, figuras e videocassetes (Sparks & Nussbaum, 2008).

A tomada de consciência dos efeitos menos positivos que a iliteracia em saúde pode ter numa sociedade tem justificado o aparecimento de programas específicos, para treinar os profissionais de saúde, sobre as estratégias a mobilizar, para

caracterizar os seus utentes nesta dimensão, bem como na criação de recursos para minimizar os seus efeitos (Don Nutbeam, 2000; Reinard et al., 2000).

Na actualidade, o impacto do nível de literacia em saúde, na sociedade em geral, já demonstrou inúmeras vicissitudes, mas ainda não despertou o interesse em todas as agendas políticas.

Uma das primeiras adversidades, já identificadas, foi impulsionada pelo reconhecimento do impacto do envelhecimento da população a nível mundial. A emergência de novas tecnologias, para comunicar e difundir a informação sobre saúde, pode ser desadequada, abissínio para os sujeitos com maior número de anos de vida (Don Nutbeam, 2000).

A literatura sobre o assunto é consensual em referir que os indivíduos com algum grau de iliteracia em saúde sentem-se envergonhados, remetendo-se ao silêncio e evitando a procura de informação ou o pedido de apoio (Reinard et al., 2000; Wallace, 2006).

As consequências de um baixo nível de literacia em saúde, no consumo de serviços de saúde “desnecessários”, faz com que, nos Estados Unidos, alguns seguros de saúde só podem ser feitos por pessoas com um determinado nível de literacia (Reinard et al., 2000).

Alguns estudos efectuados, relacionados com a literacia em saúde, demonstraram que existe uma associação entre literacia em saúde limitada e as expectativas de saúde, tais como: deficientes conhecimentos sobre condições de saúde, uma menor utilização dos serviços preventivos, altas taxas de não adesão à terapêutica, taxas elevadas de hospitalização e uma auto-apreciação sobre o estado de saúde menos eficiente. As pessoas, com um nível de literacia baixo, têm poucos conhecimentos acerca dos seus problemas de saúde, fazem gastos elevados e têm pior estado de saúde (Chew et al., 2004; Johnson & Weiss, 2008).

Neste registo, tem sido emergente a necessidade de criar instrumentos de avaliação do nível de literacia em saúde. Esta necessidade não tem sido fácil de satisfazer mantendo-se hoje com instrumentos escassos e de aplicação difícil.

A avaliação desta variável, no âmbito da saúde, é muito complexa e a literatura refere, especialmente, duas formas de avaliação: uma mais formal e outra menos formal (Reinard et al., 2000).

Os recursos para a avaliação, desta variável, são poucos e não muito desenvolvidos não só por uma consciência recente, sobre as consequências deste

problema, mas também pela complexidade de avaliação deste constructo, onde os factores de carácter psicossocial podem imiscuir-se com o “nível real” de literacia em saúde (Don Nutbeam, 2000; Reinard et al., 2000).

Dentro dos instrumentos mais estruturados, a literatura refere o *Wide Range Achievement Test (WRAT) Reading Subtest*, o *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)* e o *Test of Functional Health Literacy In Adults (TOFHLA)*, (Reinard et al., 2000; Wallace, 2006). Os dois primeiros são muito semelhantes e associam-se aos testes tradicionais de apreciação da capacidade de leitura. Avaliam a habilidade do reconhecimento das palavras e são validados como instrumentos de capacidade de leitura. O REALM é um teste para reconhecer e proferir palavras relacionadas com a área da Medicina. O sujeito pronuncia as palavras oralmente, cerca de 60, e a cada palavra declamada correctamente é-lhe atribuído um ponto.

O TOFHLA avalia o nível de literacia de um modo diferente: os sujeitos lêem passagens, nas quais entre cada cinco a sete palavras existe uma lacuna para ser preenchida por uma palavra de quatro à escolha. Deste instrumento existe também uma versão mais reduzida, o *Short Test of Functional Health Literacy of Adults (S-TOFHLA)*, um teste que dura aproximadamente sete minutos e permite avaliar a capacidade de leitura, compreensão e capacidade de cálculo.

Estes dois instrumentos permitem categorizar as pessoas relativamente ao seu nível de literacia em saúde como: adequada, quando os scores da pontuação obtida no preenchimento da escala se situam entre 75-100 (para o TOFHLA) e 23-36 para o S-TOFHLA; marginal, no TOFHLA, para os valores situados entre 60-74 e 17-22 para o S-TOFHLA e inadequada para valores de 0-59 e 0-16 no TOFHLA e S-TOFHLA, respectivamente (Wallace, 2006).

A utilização destes testes pode não encontrar uma boa receptividade por parte dos sujeitos, sendo favorável ao desenvolvimento de uma atitude de desconfiança. Muitos clínicos não apreciam o nível de literacia dos seus doentes, sob pena de os ofender visto que, estas pessoas sentem-se envergonhados com esta limitação (Chew et al., 2004).

O teste que tem sido mais usado, para avaliação do nível de literacia, é o *Test of Functional Health Literacy in adults*, já validado para a população inglesa e espanhola, mas apresenta como limitação o tempo gasto na sua aplicabilidade: 18 a 22 minutos para a versão completa e 7 a 10 minutos para a versão mais reduzida. Outro teste é o *Rapid Estimate Of Adult Literacy in Medicine*, que pode ser aplicado, em menos de 3 minutos, mas apenas está disponível em inglês.

Por este motivo, a literatura refere que a utilização de instrumentos estruturados, mas menos formais será mais aconselhável, permitindo ao profissional de saúde conhecer a pessoa de uma forma mais empática, recorrendo a diferentes formas de comunicação (Reinard et al., 2000).

No primeiro encontro, entre profissional de saúde e cliente, a conversa face a face pode orientar-se no sentido de identificar quais os meios de informação preferidos pela pessoa (materiais escritos, esquemas, comunicação oral, entre outros). O doente pode também ser inquirido sobre o modo como a sua família mais próxima, usa a informação escrita, permitindo deste modo perceber como estes materiais poderão ser usados.

Um outro modo de avaliar o nível de literacia em saúde é pedir ao doente para ler e explicar qualquer informação escrita, não específica da área da saúde, para se identificar o seu nível de literacia e, por inferência, poder apreciar a sua aptidão para perceber a informação escrita, que lhe é fornecida ou a literatura relacionada com a medicação a tomar, entre outros.

O conhecimento do nível de literacia em saúde parece ser um indicador fundamental, na construção de meios de informação ao doente quer sejam escritos, áudio ou vídeo. Neste registo, a actual tendência para as narrativas online, desde que “culturalmente sensíveis” poderão ser uma mais valia na diminuição que as barreiras que a iliteracia em saúde pode provocar nos utilizadores dos serviços de saúde (Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel, & Laar, 2009).

## 5. A Informação como Estratégia e Gestão no Processo da Doença

Women diagnosed with breast cancer need to be involved in understanding their treatment options and are not always offered this opportunity by health care professionals. Moreover, not all patients have access to useful information about breast cancer and support systems available to them.

(EUROPADONNA, 2007)

O trabalho de pesquisa efectuado, ao nível da literatura científica, permitiu constatar que a informação é um recurso necessário aos portadores de cancro. É uma estratégia fundamental para lidar com a doença oncológica.

A este propósito, Ribeiro (2005), refere que as doenças crónicas introduzem problemas na vida das pessoas, justificando que para os ultrapassar, as mesmas, tenham que desenvolver aprendizagens para gerir o seu dia-a-dia. De entre as áreas que requerem ajustamento, ainda que em alguns casos, não sejam ajustamentos relevantes, incluem-se a gestão da experiência subjectiva que a doença crónica faz emergir, a gestão da terapêutica dirigida ao problema físico, a renovação do estilo de vida, em alguns domínios, a reestruturação do tempo, o isolamento social e o contexto familiar.

No caso específico do cancro da mama, existem, nas publicações divulgadas pela comunidade científica, inúmeros trabalhos centrados nesta problemática com o argumento de que o grupo de portadoras desta patologia são as que querem e procuram mais informação (Beaver & Witham, 2007; Lee, Francis, Walker, & Lee, 2004; Luker et al., 1996; Mesters et al., 2001; Moumjid et al., 2009; Rutten et al., 2005).

Dada a quantidade de informação publicada, por fontes mais e menos credíveis poderemos afirmar que, estamos perante um “*Breast Information Wikipedia Center*”. Esta situação traduz-se numa dificuldade para um investigador, que se quer debruçar sobre esta temática, na medida em que identificar o ponto de saturação da pesquisa é “uma dificuldade”, sendo para os doentes naturalmente um “gerador” de dúvidas.

Este registo permitiu constatar que: i) não existe ausência de informação sobre doença oncológica e, em especial, sobre cancro da mama; ii) os recursos para o acesso a essa informação são diversos, seja em estrutura, seja em conteúdo; iii) as portadoras da doença e suas famílias apreciam estas iniciativas, expondo uma

preferência maior pelas estratégias mais interactivas; iv) apesar destas constatações, continua a ser referido, pelo mesmo grupo, a necessidade de uma informação mais personalizada (Rutten et al., 2005).

A facilidade de acesso à informação tem permitido, aos doentes, obter um maior conhecimento, um aumento do poder e um “consumo” mais diversificado de notícias sobre a saúde/doença.

O estudo realizado por Dias (2005b), sob o título “Serão os *mass media* estratégias de saúde”, ilustra bem este problema, ao pôr em evidência o carácter tendencioso que muitas notícias promovem ao passarem, para o leitor, mensagens pessimistas, sobre o controlo da doença ou dando conta dos avanços científicos, sedeados em “meias verdades”.

A *Internet* é um dos locais onde se encontra um maior número de notícias, sobre esta temática. As entidades que tutelam os diferentes *sites* burilam a informação, de acordo com os seus propósitos sociais. Deste modo, temos um conjunto de *sites* associados à indústria farmacêutica, a grupos de suporte e de auto-ajuda, a centros de investigação científica, independentes, associados a unidades de saúde ou a instituições de formação de profissionais de saúde, de associações de doentes e outros da responsabilidade de organizações políticas e governamentais, na área da saúde. No trabalho apresentado por Peña e Gil (2007), refere que ao introduzirem no motor de busca os termos “*cancer support group*”, obtiveram 624000 resultados. O autor da presente investigação usou a mesma metodologia, e, em Maio de 2010, foram encontrados 19 500 000. Este achado é sugestivo da quantidade de informação que circula no *World Wide Web*, do seu crescimento exponencial, alertando para reflexão das virtudes e vicissitudes desta realidade.

A necessidade e a importância de informar, sobre saúde/doença, tornaram-se indiscutíveis a vários níveis, pelos benefícios que se lhes reconhece: i) melhor ajustamento psicossocial à doença; ii) melhor qualidade de vida; iii) promoção da autonomia do doente; iv) maior adesão ao tratamento; v) promoção do nível de satisfação dos doentes, entre outros (Arraras et al., 2004; Carver, 2005; Pimentel, 2006; Rutten et al., 2005; Swenson et al., 2004).

A Associação Americana de Gestão da Doença, uma organização internacional dedicada ao estudo de questões relacionadas com as doenças crónicas, define este processo como um sistema de intervenções e de comunicações coordenadas de cuidados de saúde, para as populações, com condições nas quais os esforços de auto-cuidados são significativos. Consideram que este processo, integra várias

componentes entre as quais se incluem a educação do doente para a auto-gestão e a elaboração de *guidelines* práticas, baseadas na evidência, e estratégias de *empowerment* do doente, dirigidas a prevenção de exacerbações e complicações das doenças (Disease Management Association of America, 2007).

No nosso país, o documento *Plano Nacional de Saúde, 2004-2010*, expressa o reconhecimento desta importância, apontando como prioritárias algumas áreas de investimento na área de informação em saúde. O mesmo texto justifica este investimento, pela importância de fomentar a participação das pessoas nas decisões relativas ao seu tratamento, reconhecendo que, por isso, necessitam de ter conhecimentos sobre os ganhos de cada uma das opções.

A publicação e disseminação desta postura são detectadas com “nichos” contraditórios. Frequentemente, a prestação de informações válidas ou isentas tendem a promover a condescendência dos doentes, promovendo atitudes passivas e tolerantes com o objectivo, não consciente, de adquirirem o estatuto de “bom doente” (obediente, pouco crítico, agradecido e outros).

Decorre desta constatação a necessidade de promover a inovação, numa perspectiva de mudança intencional na educação do público, em parceria com outros técnicos.

Acredita-se numa necessidade de reformular os modos de intervenção para a promoção da saúde, bem como de estilos de vida saudáveis, no contexto da prevenção secundária, pela sua importância na melhoria do bem-estar e da qualidade de vida dos doentes crónicos.

Do anteriormente exposto, e tendo presente os contextos e as vivências que o curso da doença oncológica impõe, a informação será um “ingrediente” na socialização do portador da doença oncológica. Neste *cluster*, os canais, por onde pode ser veiculada a informação, constituem-se em si próprios como uma mais-valia para controlar e ajudar a interpretar e a atribuir significado à informação que, pela sua quantidade, corre o risco de se perder na era da globalização.

Refere-se, especificamente, o papel que podem desempenhar os doentes veteranos, os grupos de auto-ajuda, as associações de doentes, e outros, ao estabelecerem um papel de parceria com os profissionais de saúde, de forma a levar a cabo a tarefa de “informar para mudar” (M. R. Dias, 2005a; Hoey et al., 2008).

A reconfiguração do perfil da doença oncológica coloca novos desafios aos profissionais de saúde. A ênfase é colocada para uma intervenção mais sistematizada na educação para a saúde, para a informação e apoio em programas de rastreio e

para o aconselhamento relacionado com a doença, suas manifestações e recursos disponíveis, para o seu controlo num futuro imediato e próximo (Kearney et al., 2000).

Estas intervenções devem ser conceptualizadas, evitando metodologias de carácter prescritivo, sedeadas na directividade e imposição, de etiquetagem dos indivíduos, de acordo com os seus comportamentos (Pedrola, 2006).

A eficácia destas intervenções parece residir no abandono de medidas transversais. A literatura regista e divulga maiores benefícios, nas abordagens mais longas, com *feedback* de apreciação da aplicabilidade das intervenções, para cada caso concreto. Neste registo, as actividades formativas no contexto da saúde devem permitir desenvolver a reflexão e a partilha (Moumjid et al., 2009).

Esta (re)configuração da estratégia impõe considerar a integração da singularidade das percepções do portador da doença, equacionando-se que a educação do doente, da família e a revalorização do suporte psicossocial sejam umas das melhores estratégias para intervir sobre a experiência da doença prolongada (Altschuler, 1997; M. R. Dias et al., 2002; Velasco & Sinibaldi, 2001).

Os profissionais de saúde vão ficar incumbidos de ampliar a tónica dos seus discursos, centrada no combate à doença, no sentido de se conseguir uma maior expressividade de temáticas relacionadas com a gestão do estado fisiológico e psicossocial (Kearney et al., 2000; Sikora & Timbs, 2004).

A reconstrução do papel profissional visa responder de forma mais consistente aos desafios que o doente e a família têm de enfrentar, de forma a adquirir/aprender um repertório de linguagens e de comportamentos novos, que os ajudam a circular nas estruturas de saúde, a compreender os procedimentos de diagnóstico e a submeterem-se aos tratamentos. Ajudam, ainda, a lidar com o “recobro da experiência de doença” (Corney, 2002).

Uma vez que as vantagens da informação têm sido largamente suportadas na literatura, perante uma situação em que “estar informado” não constitui uma prioridade, o profissional de saúde tem de reorientar a sua intervenção. Este ajustamento de estratégia visará: sensibilizar o doente para a importância de estar informado, como uma das formas de poder co-participar no processo de doença, de aprender a lidar com ela para minimizar os seus efeitos de curto e longo curso, promover a sua autonomia, independência e como retorno atingir uma melhor qualidade de vida (Arraras et al., 2004).

Neste registo, a comunidade científica, que se tem debruçado sobre esta temática, tem vindo a atribuir à informação o estatuto de “charneira” no decurso dos

processos da doença. Para não elencar a lista de peritos que, a este assunto se têm referido, enunciam-se alguns documentos que têm ajudado a implementar e a tomar consciência da importância e utilidade desta variável: Carta de Bangkok, 2006; Estratégia de Lisboa, 2005; Resolução do Parlamento Europeu sobre cancro da mama na União Europeia, 2002; Carta dos Direitos e Deveres doentes, 1999; Carta de Ottawa, 1986.

Dentro destes registos, a informação, no âmbito da saúde, parece ser um meio de (re)socialização do estatuto como sujeitos portadores de doença crónica.

### *5.1 A informação no processo de (re)socialização da doença*

As necessidades de informação do doente e a sua disponibilidade para a ela aceder, dependem de vários factores: i) pessoal, idade, género, nível de instrução, nível de literacia em saúde e ii) contextuais, o curso da doença e a apreciação que esta faz do modo como lidou com a situação, o prognóstico da doença, as sequelas, não só físicas, mas também as modificações que ocorreram a nível psicológico e social ao longo da fase intensiva da mesma, a dos tratamentos com finalidade “curativa”, no âmbito da doença oncológica (Moumjid et al., 2009; Ream, 2000; C. E. Rees & Bath, 2000b).

Segundo Moumjid et al. (2009) o doente com cancro manifesta desejo de muita informação sobre a doença e tratamentos, sendo esta evidência demonstrada sobretudo em mulheres com diagnóstico de cancro da mama, de acordo com estudos realizados na América do Norte e norte da Europa. No entanto, o conhecimento que têm e a experiência do cancro são divergentes, o que favorece a criação de um “pseudo” fosso, entre aquilo que poderíamos chamar de “continente teórico” e o “continente prático”.

Para Dias (2005a) e Durá (1990), o acto de informar os doentes oncológicos poderá ser benéfico para o seu ajustamento psicossocial, com impacto positivo na qualidade de vida e na prestação de cuidados de saúde, reduzindo fragilidades que o doente experimenta na sua trajectória terapêutica e vivência da doença.

A doença oncológica constitui-se uma ameaça que se manifesta de maneiras diversificadas, de acordo com as características dos seus portadores, e o contexto sócio-cultural em que este se insere. Por outro lado, a informação é cada vez mais considerada, pela literatura, como um dos factores que favorece o desenvolvimento de capacidades que permitirão ao indivíduo gerir a sua doença de forma mais ajustada (Gil et al., 2002; Ibañez, 1988).

A este respeito, McIntyre, Fernandes e Pereira (2002) afirmam que a atitude de adoptar, como rotina, prestar toda a informação sobre um diagnóstico de cancro poderá também ser ameaçadora do equilíbrio psicossocial, para além de se mostrar geralmente desnecessária, considerando a capacidade revelada por muitos doentes de obter a informação que desejam de forma independente.

Estas dissonâncias parecem ser consistentes com a posição de insatisfação que muitos doentes reportam a propósito da informação que obtêm dos profissionais de saúde. Estes crêem, muitas vezes, estar a informar os doentes mas estes, muitas vezes, continuam a julgar inadequada a forma como a informação é prestada, pelo que continuam a reportar que os profissionais de saúde manipulam a informação: conteúdo, quantidade e momento de a transmitir (Mills & Sullivan, 1999; C. E. Rees & Bath, 2000a).

Outras vezes, quando prestam ao doente oncológico alguma informação sobre a sua doença, refugiam-se no ecletismo da terminologia médica e no recurso a eufemismos. Antes de poderem ser questionados, transmitem informação aos doentes, recorrendo a padrões rígidos de comunicação, informação restrita sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento proposto, inibindo a oportunidade de partilha de informação (M. R. Dias, 2005a).

De uma maneira geral os doentes manifestam-se satisfeitos com a competência técnica do médico e com os resultados dos cuidados de saúde que recebem. No entanto, quando questionados sobre este aspecto específico da transmissão da informação e seu ajustamento às suas necessidades sentidas ou expressas, referem alguma insatisfação quanto à disponibilidade dos médicos para informar os doentes, a burocracia institucional, a pouca atenção que os médicos dispensam aos problemas de natureza psicossocial dos doentes (McWilliam, Brown, & Stewart, 2000).

Porém, outros estudos fazem referência que a insatisfação nem sempre advém da ausência da informação ou do modo de acesso à mesma, mas sim o facto de serem informados de modo a compreenderem e serem capazes de recordar a informação que receberam. As leituras efectuadas, evocam várias vezes que nas transacções comunicacionais médico-doente, os profissionais de saúde, entre eles os mais visados são os médicos, curto-circuitam as perguntas dos doentes, interrompendo-os e não lhes concedendo tempo para falar. Falham, pois, na personalização da situação do doente, não discutindo as suas preocupações, estilos de vida e aspectos de natureza psicossocial associados à doença (Lorna Butler, Lesley Degner, Walter Baile, & M.

Landry, 2005; L. Butler, L. Degner, W. Baile, & M. Landry, 2005; McWilliam et al., 2000).

Neste registo deve ser também evocado, a organização do trabalho, dentro das organizações que parecem favorecer as relações entre médico e doente aleatórias, fragmentárias e difíceis (M. R. Dias, 2005a).

Durá (1990) num estudo com o objectivo de verificar a importância dos factores que determinam o carácter benéfico da informação, analisou a congruência informativa, os efeitos a curto e a longo prazo da informação, a sistematização da informação prestada aos doentes e as áreas de adaptação envolvidas. Os resultados obtidos apontam no sentido da congruência da informação prestada aos doentes e aos seus familiares nos domínios “atitude face à saúde” e “relações sexuais”; aferiu também, da existência de efeitos positivos a longo prazo no que respeita à adaptação psicossocial à doença. Neste sentido, explicita a vantagem de uma informação sistemática, que abranja todos os aspectos relevantes para a situação da doente, em oposição a uma informação incompleta, vaga ou imprecisa, pelas repercussões negativas que se evidenciam ao nível do ajustamento psicossocial da doente.

Por outro lado, conclui a autora, que os efeitos da informação sejam eles positivos ou negativos, se manifestam, principalmente, ao nível das áreas de ajustamento ou de adaptação psicossocial com repercussões na manifestação externa ou a nível das relações interpessoais. A informação sobre a própria doença, quando é prestada em obediência aos princípios de congruência, sequencialidade e sistematização, exerce um papel importante ao nível do ajustamento psicossocial das doentes com cancro da mama (Durá, 1990).

Este desajuste põe em relevo a necessidade de caracterizar a estruturação e organização da informação para o doente com cancro e identificar as variáveis, que podem contribuir para desvirtuar o processo.

Kearney et al. (2000), esquematizaram as necessidades de informação expressas pelos doentes após o diagnóstico em: i) relacionadas com a doença; ii) com a pessoa doente; iii) com a família e iv) com os aspectos sociais. Para os mesmos autores, na fase de suspeita da doença, até à confirmação do diagnóstico, os doentes mostram-se interessados em saber qual o impacto que o diagnóstico terá na sobrevivência, nomeadamente nas especificidades daquele diagnóstico, tratamentos possíveis, sua justificação e eficácia, testes de diagnóstico e prognóstico.

Esta informação servirá de suporte ao doente, para se apropriar de estratégias de promoção do bem-estar físico, sobretudo no controlo dos sintomas, bem-estar

psicológico e emocional, impacto da doença no emprego e na carreira profissional, planos e objectivos possíveis. É, no fundo, um estudo da viabilidade para a ameaça de vida sentida.

Nesta perspectiva, a informação não deve ser só disponibilizada, mas deve ser trabalhada e ajustada para cada pessoa (M. R. Dias, 2005a; McWilliam et al., 2000).

Esta afirmação encontra fundamento nas variáveis que são geralmente enumeradas como factores que condicionam a apropriação da informação pelos sujeitos: género, idade, estágio de desenvolvimento, cultura, personalidade, estilo de *coping*, a experiência de saúde/doença, tratamento, escolaridade/nível educação (Kearney et al., 2000).

Numa fase posterior, em *timing* muito subjectivo, o doente preocupa-se com o impacto do diagnóstico, nos membros da família, dirigindo a sua atenção para o equilíbrio físico e emocional desta, para as relações interpessoais, mais especificamente, para os processos comunicativos no seio familiar e, também, para o comprometimento económico, que a doença poderá trazer (C. E. Rees & Bath, 2000b).

A etapa que, geralmente, é subsequente a esta fase integra preocupações de carácter social. Entre elas são particularmente relevantes a interacção com os outros doentes, uma maior disponibilidade para os interesses sociais e a preocupação com o lazer. É também nesta fase que a interacção com os profissionais de saúde é mais consistente (Kearney et al., 2000).

As necessidades de informação variam em quantidade e conteúdo de acordo com o curso da doença. As necessidades sentidas, sobre as áreas dos conteúdos informativos dependem de vários factores, sendo alguns deles muito relevantes, tais como: as crenças de saúde, a socialização sobre saúde e as relações interpessoais nomeadamente, “os outros significativos”, a equipa responsável pelo acompanhamento do seu estado de saúde, a família e os factores sócio-ecológicos e até económicos (D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003; Pedrola, 2006; Rutten et al., 2005).

Esta multiplicidade de variáveis que se vão intrincado, com mais e menos relevância, na trajectória da doença, são indicadores de que a informação deverá ser dada de forma fraccionada, abrindo a possibilidade de que esta deva ser passada de várias formas (escrita, áudio, vídeo, *Internet*, telefone, entre outras). Com efeito, em situação nenhuma exclui a possibilidade da sua passagem, face a face, utilizando como instrumento privilegiado a oralidade (Burgess & Perry, 2002; L. Butler et al., 2005).

Ao longo do processo da doença, com ritmos e modos diferentes, os doentes desenvolvem aprendizagens de acordo com indicações da “bússola”, associadas ao comportamento da neoplasia. Muita da informação sobre cancro e seus tratamentos é adquirida pelos doentes, provavelmente através dos serviços de saúde. Quando tal não acontece, eles procuram-na fora do sistema de saúde (Carlsson, 2000).

A procura de informação, fora dos serviços de saúde, parece ser uma estratégia que visa (des)ocultar o que os doentes supõem ser omissos nos discursos dos profissionais de saúde e têm uma função confirmatória, surgindo como um recurso, cujo valor parece ser pouco relevante nos profissionais de saúde.

Carlson (2000) publicou um estudo com o objectivo de enumerar as fontes de informação procuradas pelos doentes fora do sistema de saúde, durante um dia, num departamento externo de um hospital de Oncologia. Participaram, no estudo, 192 doentes e responderam ao questionário 74%. Os resultados revelaram que, embora com limites, 6%, dos que responderam ao questionário, consultam a *Internet*; 37% livros médicos; 32% procuram narrativas de pessoas que passaram pelas mesmas experiências; 10% acedem a linhas telefónicas específicas para esclarecimentos sobre o processo da doença. As formas mais passivas de busca de informação são a rádio e televisão, 82%; os jornais, 86%; outros pacientes, 46% e amigos cerca de 55%. Os pacientes, com idades inferiores a 60 anos e com um nível de instrução mais elevado, são os que usam a *Internet*; as mulheres, e também os mais novos, usam mais as narrativas do que os homens e indivíduos mais velhos.

Todos os doentes com cancro procuram informação até um determinado grau, mas a maioria dos pacientes tem mais interesse, quando os problemas, sobre cancro, são apresentados em jornais e revistas do que em rádio e televisão (Moumjid et al., 2009).

Entre as estratégias que apresentaram maior sucesso, para a eficácia e eficiência deste processo, registaram-se: i) a avaliação das necessidades de investigação; ii) o treino dos profissionais de saúde sobre comportamentos comunicativos; iii) a atenção à especificidade cultural; v) a inclusão da família do doente ou “seus significativos”, no processo; vi) a mobilização de voluntários; vii) a criação de instrumentos escritos, testados e ilustrados; viii) a utilização de métodos de aprendizagem activos, que favoreçam a participação da população-alvo; o envolvimento de grupos de auto-ajuda; o envio de lembretes, por mensagens ou *e-mails*; o recurso de técnicas de demonstração e a utilização de vídeos e uso das salas de espera das unidades de saúde, como espaços formativos (Hubley, 2006).

Dentro desta perspectiva, a informação enquanto veículo de (re)socialização da doença é complexa e imiscui-se com canais formais e não formais de informação, saberes científicos e leigos, que se esclarecem mutuamente, entre outros.

Daqui decorre que, sendo os contextos onde se prestam cuidados de saúde, aqueles que devem assumir a liderança na divulgação e validação da informação circulante nos doentes, que estão sob a sua “guarda”, a informação veiculada ao nível das instituições de saúde tem de ser equacionada e conjugada em diferentes perspectivas.

## 5.2 A informação disponibilizada no contexto de saúde

Nas sociedades modernas tem-se vindo a acentuar a dependência das pessoas relativamente aos serviços prestados por grandes organizações burocráticas (Carmel, 1988). Por consequência, a clientela hospitalar tem hoje uma fisionomia bem diferente daquela que tinha no passado; integra, entre os seus utentes, classes sociais com níveis de expectativas e de exigência progressivamente mais elevados. Por outro lado, o hospital, peça que tem vindo a assumir-se como fundamental nos modernos sistemas de saúde, vê o seu funcionamento pautar-se por critérios de racionalidade e eficiência, começando a ganhar visibilidade a preocupação com a qualidade dos cuidados de saúde que são produzidos (M. V. Burton & Parker, 1994; Kongstvedt, 2001).

Mais recentemente, com a implementação dos princípios definidos na Estratégia de Lisboa, a respeito da *e-Europa*, o desenvolvimento da sociedade de informação e difusão do acesso à *Internet*, perspectiva-se a inauguração de uma nova época que se tem afigurado revolucionária na relação tradicional dos cidadãos com os serviços de saúde e seus profissionais, criando a oportunidade de introduzir novas estratégias facilitadoras da gestão da doença, para o seu portador, e a redefinição das relações profissionais de saúde-doente e sociedade em geral (Dennis, 2003; Peña & Gil, 2007).

O conceito de gestão da doença é usado com vários sentidos na literatura. Para Jackson (2001) a gestão da doença é uma estratégia abrangente e sinérgica que incorpora a gestão de casos, da utilização, da procura e a educação para a saúde promovendo a continuidade e a coordenação dos cuidados. A conjugação destas componentes terá mais visibilidade e será mais eficiente, se o doente se tornar o *pivot* à volta do qual o sistema de saúde se organiza (Hunter, 2000).

A gestão da doença assume uma abordagem mais centrada no doente para a provisão de todas as componentes dos cuidados, incluindo os aspectos psicossociais, a questão de quem presta os cuidados e o tratamento da doença, em si. A

coordenação destas componentes, para os doentes portadores de doença crónica, promove a sua participação activa nos cuidados através de processos de educação para a auto-gestão da doença (Coons, 1996; Muncey & Parker, 2002).

Os hospitais são organizações profissionais que, em alguns aspectos, se assumem como um mundo próprio, com múltiplas configurações, desconhecidas da maior parte daqueles que procuram cuidados. Com efeito, as dimensões psicossociais do doente são em larga medida invisíveis para os profissionais de saúde, no contexto hospitalar, embora, por vezes, se verifiquem tentativas de recolha deste tipo de informação através dos profissionais do serviço social.

Entre as razões possíveis, que estão na base desta constatação, poderá apontar-se para o facto dos níveis de especialização e complexificação das organizações hospitalares constituírem, por si só, uma barreira à comunicação entre os diferentes actores envolvidos. Uma outra razão possível, parece ser o facto dos profissionais de saúde denunciarem dificuldades em avaliar as necessidades de informação dos doentes, a falta de tempo disponível para equacionar as questões da informação, em contextos que se caracterizam invariavelmente por sobrecarga de trabalho (Kongstvedt, 2001; Muncey & Parker, 2002); e, porventura ainda, a falta de preparação e experiência que os habilite a uma adequada estruturação e prestação da informação no âmbito de uma comunicação eficiente (Muncey & Parker, 2002).

Como resultado de um nível de comunicação deficitária, a troca de informação entre doente e profissional de saúde tende a assumir contornos insatisfatórios. O que, normalmente, acontece é que os profissionais de saúde não dão oportunidade aos doentes para se envolverem na prestação de cuidados. Os doentes não tem, geralmente, oportunidade de falar abertamente, não são cuidadosamente escutados, nem estimulados a colocar questões sobre as suas próprias dúvidas (G. Kreps & Sparks, 2008; G. L. Kreps & Viswanath, 2001).

Embora muitos profissionais, nos serviços de saúde, revelem capacidades comunicacionais e de interacção com os doentes, a situação que se observa nos contextos hospitalares estará longe de poder ser considerada satisfatória (Davis & Fallowfield, 1991). Se bem que, raramente, se caracterizem por um conflito aberto, as relações entre médicos e doentes reflectem diferenças de interesses e expectativas.

De facto, o médico procura geralmente uma definição biomédica, em termos da doença, recorrendo a uma gramática da sintomatologia pela qual traduz, as condições individuais dos doentes, em categorias estandardizadas, necessárias para a aplicação das suas competências profissionais.

Por outro lado, os doentes revelam-se mais preocupados com a vivência pessoal da doença e, nessa medida, fazem intervir, ao nível da relação, valores e expectativas que diferem substancialmente das dos médicos (Thornton & Perez, 2007).

A evidência científica, para um aumento da taxa de sobrevivência das mulheres com cancro da mama e uma maior probabilidade de cura, colocam um desafio a estes desideratos que circulam nos sistemas de saúde. Como disponibilizar a informação para que esta cumpra os seus objectivos (promover a adaptação à experiência da doença, potenciar as capacidades dos sujeitos para gerir os acontecimentos, que decorrem do curso da doença e da promoção da qualidade de vida)? (Vinokur et al., 1990; Vogel et al., 2008).

Para que a informação possa favorecer a prossecução dos seus objectivos deverá ser pensada em função de quatro eixos que, ao não serem considerados, podem fragilizar a sua importância, utilidade, preferências dos doentes e grau de satisfação destes com a mesma.

Neste registo, ela deve ser pensada tendo, em conta os seus pontos: i) fortes ; ii) fracos; iii) ameaça e, iv) oportunidade.

- i) como ponto forte a informação a disponibilizar aos doentes tem impacto no seu ajustamento psicossocial á doença, promove o seu bem-estar e repercute-se na qualidade de vida.
- ii) enquanto ponto fraco pode exhibir-se na desadequação às características psicossociais dos sujeitos, às suas capacidades para gerir o que lhes é transmitido e ao nível de literacia em saúde que apresenta; o não ter em conta os princípios bioéticos que regem o acto de informar os doentes, entre outros;
- iii) no que se refere à oportunidade são de realçar os ganhos, que advirão para os indivíduos, ao apropriar a informação que lhes é útil e importante para viver a sua experiência de doença, gerindo-a autonomamente. Em potencial, contribui para diminuir, também na sociedade, as morbilidades e comorbilidades decorrentes da prevalência e incidência das doenças crónicas.
- iv) como uma ameaça decorre de uma política sobre o acto de informar, redutora, sediada em princípios exclusivamente biomédicos e paternalistas, excluindo ou remetendo para a gestão, em silêncio, os efeitos de uma informação em saúde que navega livremente pelos diferentes *media*.

A informação reveste-se de atributos benéficos. Os discursos escritos e disponíveis, sobre estas virtudes, sugerem-na, como um recurso para promoção da autonomia do sujeito, uma fonte de motivação para a pessoa se tornar co-autor do seu processo de tratamento, um elemento fundamental para a compreensão da finalidade dos tratamentos e resultados esperados, com repercussões na adesão do indivíduo doente, ao processo terapêutico e à recriação de estratégias, para lidar com situações transitórias e/ou definitivas (Durá, 1990; G. L. Kreps & Viswanath, 2001; Muncey & Parker, 2002).

Ao nível dos contextos de saúde, e no contacto privilegiado entre doentes e profissionais de saúde, a informação, que é veiculada por estes, pode não ser satisfatória para o doente, ou pode mesmo ser considerada inapropriada (Carreras, Martínez, & Haro, 2000; Marín, 2001).

A literatura é consensual, arguindo que existem divergências entre o que os pacientes desejam saber e o que os profissionais de saúde têm maior tendência em transmitir. Geralmente, os profissionais de saúde subestimam a informação relativa ao diagnóstico e prognóstico e sobrevalorizam as informações sobre as terapêuticas. Todavia, os doentes parecem dar mais importância à informação sobre o diagnóstico, prognóstico e etiologia da doença (Marín, 2001).

Frequentes vezes os profissionais de saúde justificam como entraves, à não disponibilização da informação, à falta de tempo e à crença de que os doentes não querem saber muita informação. No caso específico do doente oncológico, a literatura refere que os portadores desta patologia gostam de saber muita informação. No entanto, o tipo de informação que preferem, varia ao longo do tempo e as necessidades de informação perpetuam-se por algum tempo (Arraras et al., 2004; Beaver et al., 2006; McWilliam et al., 2000; Ream, 2000).

A abordagem temática da informação, a prestar aos doentes em ambiente institucional, é decisivamente influenciada e complexificada pela intervenção conjugada de variáveis de natureza situacional e contextual. Já as investigações realizadas pelo grupo G.I.V.I.O. (1986), assumem-se como um contributo válido e inovador para esta reflexão. Os estudos sublinham a importância dos determinantes de ordem contextual entre a multiplicidade de factores que intervêm ao nível da relação profissional de saúde-doente. No entanto, e em diferentes estudos, a idade, o nível educacional da doente e o estadiamento da doença mostraram-se preditores independentes da qualidade da informação prestada, declinando, de certa forma, a casuística básica de alguns estudos, que apontam, na generalidade, para a

importância das características individuais das doentes como variáveis determinantes do processo informativo. Foram, no entanto, observadas relações significativas entre a qualidade da informação recebida e variáveis de natureza situacional e contextual. Nos centros de maior dimensão, a nível de prestação de cuidados, e que tinham aderido a protocolos terapêuticos multidisciplinares estandardizados, a qualidade da informação prestada foi manifestamente superior, pondo assim, em relevo, uma nova ordem de variáveis intervenientes no processo informativo.

A este respeito, a literatura refere que muitos doentes não fazem muitas perguntas com medo de serem catalogados como “incomodativos” para o médico e de serem interpretados como “descrentes” face às informações, que estes lhes fornecem. Contudo, os doentes não têm destreza suficiente para organizar o seu pensamento e ir interpelando o profissional de saúde, nos momentos em que se encontram juntos (Marín, 2001).

Associada a este facto, não se pode descorar a questão que as perguntas colocadas aos doentes procedem de um nível de saberes diferentes, muito embora, muitas vezes, têm por missão responder a hipóteses que visem a resposta mais adequada, para o tipo de tratamento.

O saber do profissional é diferente do saber da “pessoa-doente”. Na relação profissional de saúde-doente, muitas vezes, as perguntas até podem parecer, ao doente, um pouco descontextualizadas em função das suas queixas ou sentimentos. Para minimizar ou contrariar esta situação, compete ao que assume o papel de “passar a informação”, escolher uma estratégia que permita ao doente promover a capacidade de integrar o que lhe pode ser útil, como protagonista na sua doença, e o que é inerente ao código de classificação da doença (Corney, 2002; M. R. Dias, 2005a).

Este reconhecimento teve expressão em várias áreas que se entendem, de suporte, aos portadores de doença crónica. De entre elas, realçam-se as associadas aos processos de comunicação entre o portador da doença e os serviços de saúde, a sociedade e o grupo de actores intervenientes, nestes contextos, no âmbito da prestação de cuidados de saúde.

A este respeito refere-se o conteúdo na “Carta dos Direitos e Deveres dos doentes” elaborada pela Associação Americana de Hospitais, desde 1973. Este mesmo documento, publicado em 1999, pela Direcção Geral de Saúde enuncia doze direitos e seis deveres imputados aos doentes. Entre os direitos, 50%, dos enunciados

fazem referência a questões relativas há informação (5,6,7,8,10,12) e, nos deveres, também 50%, a mencionam (1,2,e 4), (Ministério da Saúde, 1999a).

Deste modo, uma leitura simplista sugere que a informação é uma mais-valia, no contexto da relação entre profissionais de saúde e utentes e um recurso de suporte para a gestão do processo de doença.

Neste registo, ela pode ser comparada a uma porção de plasticina cuja mais-valia só é reconhecida depois de esta assumir uma forma a que se atribui um significado. Então, que diferença existirá entre “dar informação a alguém” e “munir alguém de informação?” É, com base nestas duas questões, que os serviços de saúde devem pensar os mecanismos institucionalizados tendentes a disponibilizar a informação aos doentes.

A expressão “dar informação a alguém” parece poder incluir o simples acto de disponibilizar qualquer comunicação, por qualquer via. No entanto, “munir alguém de informação” é um acto mais complexo. Implica capacitar a pessoa para atribuir significados às informações fornecidas, trabalhá-las, questioná-las e, por fim, poder decidir autónoma e voluntariamente.

Para isto, é necessário conhecer a natureza da informação e o modo de a transmitir, tendo em conta as características do destinatário, objectivando-a o mais possível, de forma a fornecê-la, nas melhores condições, para ser apropriada pelo receptor.

Neste propósito, faz-se referência ao modelo defendido por Durá (1990) a respeito do planeamento da informação a disponibilizar aos doentes Oncológicos; a autora propõe um modelo integrador de informação como estratégia de adaptação psicossocial em doentes com cancro da mama, no âmbito do qual inclui três níveis de interacção: pessoal, micro-social e macro-social.

A nível pessoal, inserem-se os aspectos de natureza física e psicológica que determinam uma adaptação positiva ou negativa da doente perante a situação ameaçadora da doença. Os factores biológicos reportam-se às alterações somáticas causadas pela doença, os factores psicológicos abrangem aspectos cognitivos, emocionais e motivacionais determinantes, a curto e a longo prazo, do ajustamento psicossocial da doente no que se refere a metas e expectativas após o “recobro do tratamento intensivo”.

No plano micro-social consideram-se os factores externos à doente que configuram a situação concreta em que se encontra; integram a rede de relações interpessoais que a doente com cancro da mama mantém com familiares e amigos e a

que estabelece com os profissionais de saúde e outros doentes. Neste plano também, devem ser ponderadas e analisadas a influência das variáveis de ordem situacional e contextual que se reportam às condições físicas da instituição hospitalar em que a doentes se encontra, bem como às características específicas dos tratamentos que recebe.

Por fim, no plano macro-social consideram-se fundamentalmente dois grandes aspectos: i) a política governamental da qual decorre o grau de disponibilidade dos meios necessários para a prevenção e tratamento da doença; ii) a existência de uma representação social da doença oncológica que radica em concepções socioculturais que determinam cognições e emoções erróneas e marcadamente desadaptativas, quer para a doente quer para a população em geral (Durá, 1990).

Mais recentemente, Loiselle, Edgar, Batist, Lu e Lauzier (2010) ao analisarem o papel da intervenção em educação para a saúde, por multimédia, defendem que, a promoção do ajustamento psicossocial pode acontecer integrando as características socio-demográficas (género, idade, educação, estatuto sócio-económico), as diferenças individuais (dimensão psicológica) e o estado de saúde com tecnologias de suporte informativo, complementares aos cuidados. Como consequência, os seus estudos, mostraram uma melhoria na qualidade de vida, da ansiedade, satisfação com a informação em saúde e um uso mais adequado dos serviços de saúde que, lhes é disponibilizado.

Em consequência da maior ênfase colocada ao nível da participação dos doentes nas decisões que envolvem a sua própria saúde, emerge uma responsabilidade acrescida no que diz respeito à prestação de informação por parte dos profissionais de saúde. Porém, a comunicação, a informação e o suporte emocional são três dos aspectos que ao nível da medicina hospitalar têm sido alvo de maiores críticas (M. Burton & Watson, 1998).

Uma questão pertinente, de resposta difícil e de abordagem obrigatoriamente multifacetada é a de se saber a razão pela qual as redes e os sistemas de informação e comunicação apresentam largas insuficiências na área dos cuidados de saúde, exactamente quando as dimensões médica e técnico científica desses cuidados atinge níveis crescentes de eficácia e sofisticação (M. R. Dias, 2005a).

A expressão “munir alguém de informação” em especial, um público adulto e, portador de uma doença crónica é um processo abrangente, faseado, com etapas múltiplas, e adaptado às necessidades do nosso interlocutor (Ream, 2000).

No caso específico de informação sobre saúde, e quando esta tem por objectivo imprimir ou apoiar as mudanças na pessoa, decorrentes da experiência de doença, com vista à alteração de comportamentos no sentido da promoção da saúde e/ou qualidade de vida, a passagem de informação tem de ser construída de modo a transferir para o nosso interlocutor “deixas”, que o levem a transformá-la de modo a que haja uma apropriação da mesma por parte deste.

Genericamente podemos assumir que, o complexo processo de apropriação da informação, no âmbito da formação de adultos, é atravessado e consolidado dentro de uma lógica de formalização pela experiência.

Esta concretiza-se em etapas com o compromisso de vários factores. Seguindo, o pensamento de Nóvoa (1992), cada pessoa estrutura-se com base nas consequências dos diferentes momentos da sua existência experiencial.

Nesta perspectiva e, de acordo com o mesmo autor, o saber proveniente da experiência evolui de uma perspectiva subjectiva e, não sistematizada para um saber utilizável após, um processo reflexivo por parte da pessoa que, viveu a experiência. Nesta lógica as transformações que ocorrem nos sujeitos só são formalizadas de acordo, com a apreciação que estes fazem das experiências vividas. O modo de valorizar a experiência depende, da idade, dos percursos (histórias de vida) e, dos recursos mobilizados que, se manifestaram eficazes e, eficientes durante a acção.

Neste registo, a formação estandardizada tende a dar lugar à formação por medida correspondendo, a um confronto permanente entre a “teoria” e, a “prática”.

Transpondo estes princípios para a necessidade dos doentes apropriarem a formação que, lhes é disponibilizada sobre a doença, faz sentido, para que de facto, esta venha a ocorrer organizando e planeando a informação, a disponibilizar, não só centrada nos “conteúdos” mas, sobretudo na diversificação de metodologias e meios, por serem factores capazes de imbuir a formação de uma maior plasticidade e, assim tornar mais fácil a sua apropriação por parte dos doentes.

Justificam esta constatação a difusão da literatura científica sobre a necessidade de atender aos factores pessoais (idade, género, personalidade, nível de instrução, experiências anteriores, estados de saúde/doença anteriores, *coping*, entre outros) e contextuais (ambiente, das organizações de saúde e, do contexto social do doente, os recursos, as características dos profissionais de saúde, para só referir alguns) que, devem ser considerados no planeamento da informação a passar aos doentes (Ream, 2000).

Ao processo de apropriação é o que, de um modo genérico, poderemos chamar de aprendizagem. Aprender é um procedimento de troca de informação entre o meio que nos rodeia e o indivíduo, com a particularidade de aquilo que se aprende sofrer um processo de modelação, para que seja integrado no código de sobrevivência do sujeito (R. L. Aranda & Cotanda, 2003; Barth, 1996).

As aprendizagens são verificáveis e observáveis. O modo de aprender é que nem sempre é consciente por parte do sujeito que aprende. A aprendizagem ocorre durante toda a vida e visa, de um modo linear, promover a participação activa dos indivíduos, nos seus papéis, ao longo do ciclo vital, favorecendo, deste modo, todos os processos adaptativos inerentes ao *modus vivendi* (Pedrola, 2006).

O adágio popular “burro velho já não tem andadura” remete-nos para a ideia de que a facilidade em aprender (apropriar a informação) é uma actividade que requer algumas capacidades (motivação, memória, atenção, raciocínio e outros). Pelo processo natural, a senescência provoca alterações, nestas aptidões, orientando-as para outro tipo de desafios, inerentes aos estatutos e papéis sociais, a que o sujeito vai sendo chamado ao longo do ciclo vital.

No âmbito das doenças neoplásicas, mais comuns, entre as pessoas com idades superiores aos 65 anos, esta realidade é potenciada pelos efeitos secundários de algumas terapêuticas nomeadamente, a quimioterapia citotóxica, que, pelo seu impacto sobre o sistema imunitário e hematológico, conduz a estados de anemia e fadiga que, por sua vez, interferem na motivação, na memória, atenção, capacidade de decisão, entre outros.

A andragogia, cuja maior expressividade emerge a partir das décadas de 70, tornou possível clarificar o modo como os adultos aprendem e quais os requisitos que, neste segmento etário, promovem esta actividade (Malglaiive, 1990; Tight, 1996; Walker & Reece, 1998).

Daqui decorre que, na literatura da especialidade, a questão da educação de adultos apresenta uma filosofia e pressupostos diferentes, coexistindo numa multiplicidade de modos de fazer e pensar, num *continuum* que circula entre dois pólos opostos. Se, por um lado, alguns autores perspectivam a educação de adultos na base do *empowerment* do indivíduo, a longo prazo e, com um grau de visibilidade sobre as aquisições, nem sempre claro ou perceptível, por outro, outros autores entendem: “Educação de adultos numa lógica mais utilitária, de consequências facilmente objectiváveis e a curto prazo” (Serra, 2005, p.7).

A patologia oncológica tem um longo curso, com repercussões nas esferas físicas, psicológicas, espirituais e sociais. Os sujeitos têm não só de incorporar a informação sobre a doença e seus tratamentos, como também de aprender a interpretar e valorizar os sinais e sintomas e a gestão das sequelas da doença.

A compreensão dos processos de aprendizagem remete para o que Serra (2005, citando Bourgeois, 1996) denomina de fenomenologia. A apreensão da realidade faz-se a partir do significado que os sujeitos atribuem às experiências por que passam na trajetória de vida. Nesta perspectiva, a aprendizagem ocorre como um processo não deliberado e inconsciente, o que torna a sua compreensão um domínio muito subjectivo.

A aprendizagem, quando ocorre, traduz-se num processo de reorganização dos saberes, já existentes, e na valorização que a pessoa lhes atribui. No caso da patologia oncológica, tradicionalmente vinculada a sofrimento e morte, o desenvolvimento de aprendizagens para o confronto com a doença e suas consequências, nem sempre encontra o terreno mais fértil, para que ocorram, uma vez que, as variáveis referidas (cancro igual ameaça, imprevisibilidade, medo e morte) não são promotoras de fenómenos de aprendizagem e adaptação.

Sobre este assunto, parece ser útil dissecar os mecanismos através dos quais a divulgação da informação, nos contextos de saúde, se traduz em experiências de aprendizagem. Globalmente, podemos dividi-los em dois pontos: a informação vinculada a canais mais formalizados e a que é acedida nos menos formalizados.

Dentro dos canais mais formalizados são referidas as medidas que, ao nível de cada unidade de saúde são adoptadas para divulgar a informação entre os seus utentes (sessões de educação formal, encontros individualizados com os doentes durante e, ou após as consultas ou a prestação de outros serviços de saúde) entre outros.

Dentro dos canais menos formalizados de divulgação da informação e de acordo com as definições da literatura, podem enquadrar-se ao nível da educação não formal e informal (Tight, 1996).

Esta forma de educação ocorre tradicionalmente, ao nível das instituições de saúde, integrada naquilo a que se chama de “educação para a saúde”. Visa dotar os sujeitos com informação que lhes permita lidar melhor com os seus processos de doença, ajudá-los a atribuir significado aos sinais e sintomas, e a encontrar estratégias para lidar com as consequências da doença e dos tratamentos. Na verdade, esta prática, que se integra no conteúdo funcional das várias profissões de saúde, promove

também a adesão dos sujeitos aos “rituais institucionais e terapêuticos”. Por outras palavras, capacita os sujeitos para “navegarem” nas unidades de saúde responsáveis pelo acompanhamento do seu estado de saúde.

Em algumas situações, os grupos de suporte e, em especial, os de auto-ajuda, e no caso específico do cancro da mama, os grupos “Vencer e Viver” e a “Associação Portuguesa de Apoio à Mulher Com Cancro da Mama”, para referir apenas os de maior importância no contexto português, desenvolvem este tipo de educação, cujos efeitos parecem trazer ganhos específicos, para as mulheres por se centrarem numa metodologia próxima daquilo que se denomina de educação por pares (S. F. Dias, 2006; Hoey et al., 2008).

Este conceito, educação pelos pares, tem sido alvo de uma diversidade de definições, tal como afirma Dias (2006). Para Sciacca e Black (1996), citados pela mesma autora, a educação pelos pares (*peer education*) é uma estratégia para ensinar, partilhar ou alterar informações, valores e comportamentos na área da saúde, que ocorrem entre elementos da mesma idade ou grupo social e, portadores do mesmo tipo de patologia (S. F. Dias, 2006; Durá & Hernández, 2002).

No âmbito da promoção da saúde, a aprendizagem do doente, pode ser definido globalmente como

“um processo que ocorre durante um período de tempo, através do qual indivíduos bem treinados e motivados desenvolvem actividades educacionais informais ou organizadas, com o objectivo de desenvolver o conhecimento, atitudes, crenças e competências nos seus pares (iguais), de forma a capacitá-los para protegerem a sua saúde e a das comunidades onde estão inseridos” (S. F. Dias, 2006, p.11).

Ao longo do tempo, esta metodologia de educação tem vindo a adaptar-se a diferentes problemáticas e a contextos específicos de intervenção, nomeadamente nos grupos de auto-ajuda (S. F. Dias, 2006; Durá & Hernández, 2002; Hoey et al., 2008).

A literatura, sobre esta temática, refere que esta metodologia formativa contribui para o *empowerment* dos sujeitos. A educação informal é a que mais se aproxima daquilo a que chamamos de processo de socialização. Tight (1996) define-a como o processo, ao longo da vida, pelo qual a pessoa adquire e acumula conhecimentos, capacidades, atitudes e experiências quotidianas no seu processo de exposição ao meio.

Caracteriza-se por uma ausência de estrutura pré-formatada, não possui conteúdos definidos à partida, nem controlo consciente dos processos; nem pressupõe conhecimentos prévios, sendo o indivíduo que aprende o actor central (Serra, 2005).

A escalada pela trajetória da doença tem uma moratória longa e pesada pela imprevisibilidade da reacção da pessoa doente e da doença, bem como dos ganhos, perdas e da sua reconstituição. Neste sentido, não parecerá descontextualizado que, ao nos centrarmos na patologia oncológica e em especial no cancro da mama, tenhamos que considerar a experiência de doença como uma socialização secundária.

As reconfigurações, que a globalização tem imposto, nos vários cenários da vida política, social e económica, emergiram sobre a forma de novas oportunidades e de novos desafios.

Na área da saúde, estes desafios ultrapassaram já o domínio dos avanços tecnológicos e cada vez mais se começam a centrar no inventário de estratégias para fazer face ao número de portadores de doenças, crónicas que caracterizarão a população mundial neste século. De entre os vários reptos que lhes são lançados salienta-se o desenvolvimento de novas competências, no sentido de poder participar, como parte interessada.

Para tal é necessário que a tónica seja colocada em alguns dos desafios atribuídos à educação para o século XXI: i) “aprender a aprender” pois a diversidade de saberes têm de ser conjugados para que possam ser otimizados. A literacia e a literacia em saúde, como parte deste trabalho, serão uma das pedras angulares para levar os doentes a adquirirem competências para lidar com a doença crónica; e ii) “aprendizagem pela partilha” como componente central, no âmbito da doença oncológica, e que será impulsionadora do êxito, no contexto dos cuidados de proximidade, tão defendidos no âmbito da clinical governance.

Estes serão factores de nível major na relação do profissional de saúde com o doente, cujos resultados se traduzirão entre outros, ao nível de satisfação dos doentes com os cuidados que lhes são disponibilizados.

#### 5.2.1 Interacção entre os profissionais de saúde e satisfação dos doentes

No percurso do doente pelo hospital, gera-se um conjunto de interacções (profissional de saúde, contexto, estrutura e organização dos serviços de saúde, entre outros) que se constituem como um microsistema social, cuja influência não pode ser descorada no âmbito de estudos relacionados com unidades de saúde (Marín, 2001).

No caso dos doentes crónicos, as exigências terapêuticas e clínicas, para o acompanhamento dos portadores das patologias, fazem com que este microsistema social se torne parte integrante do seu “contexto/habitat normal”. Decorre daqui que, no âmbito dos serviços de saúde, responsáveis pela prestação dos seus cuidados de

saúde, inerentes à sua condição de doença, passe a ser um lugar privilegiado, por aí se realizarem encontros com os “iguais”.

A relação profissional de saúde/utente/doente passa a ser uma relação de provedor de serviços e consumidor (Carreras et al., 2000; Illingworth et al., 2010; Marín, 2001).

Ao longo dos tempos esta relação tem sido alvo de diferentes leituras com o intuito de a caracterizar e de encontrar estratégias para a promover. Mais recentemente, esta leitura assumiu-se como um dos pilares fundamentais do resultado desta relação pela satisfação do utente/doente.

Os estudos, sobre esta variável, têm cerca de 30 anos e demonstram que a satisfação é influenciada por características demográficas dos sujeitos (idade, sexo, classe social de pertença, família, entre outros) e com aspectos relacionados com os serviços prestados (custos, benefícios, acessibilidade e disponibilidade) (Marín, 2001).

Outras investigações têm posto em evidência que a satisfação do doente se associa à qualidade da comunicação, entre estes “actores”, evidenciando que a comunicação efectiva sobre a doença e o tratamento contribui para uma apreciação positiva, por parte do doente, sobre a atenção que a “pessoa-doente” é alvo, promovendo a percepção de um maior controlo e bem-estar (Carreras et al., 2000; Illingworth et al., 2010; Marín, 2001).

Um trabalho de meta-análise, realizado por Hall e Dornan (1988, cit. por Marín, 2001), mostrou que em 221 estudos apreciados as dimensões da satisfação do doente se articulam da seguinte forma: i) qualidades humanas dos profissionais, que prestam assistência; ii) a informação disponibilizada (quantidade e qualidade); iii) a qualidade geral dos serviços; iv) a competência técnica dos profissionais; v) a satisfação geral com os serviços; vi) a burocracia, os custos, o acesso, as facilidades concedidas aos doentes; vii) a continuidade dos cuidados e viii) atenção prestada aos problemas psicossociais.

Segundo Marín (2001), a satisfação do doente com os cuidados de saúde prestados é uma resposta “afectiva” às características discrimináveis dos cuidados.

Esta resposta “afectiva”, no âmbito da doença crónica, pode ser considerada como um *continuum* com diferentes cotações (positivas e negativas), de acordo com a percepção dos doentes, sobre os acontecimentos, que se vai vivenciando no tratamento da doença.

A satisfação pode ser vista como um “resultado” e como um “input”.

Ao nível da apreciação dos doentes, face aos serviços de saúde, é importante categorizá-la em duas expressões: i) “satisfação geral” relativa ao grau de agrado dos doentes com os serviços de saúde em geral e II) “satisfação específica” mais vocacionada para a apreciação de um aspecto específico.

De entre as variáveis integradoras da satisfação mais específica, a literatura tem prestado mais atenção à satisfação com os processos de comunicação, quer os que ocorrem nos contextos das unidades de saúde, quer os que se articulam com os contactos entre doentes/utentes e profissionais de saúde (Marín, 2001).

A comunidade científica tem centrado os estudos da satisfação com a comunicação nas vertentes qualidade e quantidade de informação recebida. No entanto, os resultados têm sido heterogéneos, sugerindo que a satisfação do doente, relativa à quantidade e qualidade da informação recebida, poderá ser explicada por factores relacionados com as características da personalidade, a interpretação feita sobre as características da intenção estabelecida na passagem da informação (integrando aqui o contexto e as características dos intervenientes) e a capacidade do doente compreender e recordar a informação que lhe foi transmitida (Illingworth et al., 2010; Marín, 2001).

Estudos de Zanstowny, Roghmann & Cafferata (1989) apontam que, por vezes, os doentes mais insatisfeitos são os que mais continuam a procurar os serviços de saúde, tal como os mais satisfeitos. Os factores, que desencadeiam este tipo de comportamentos, por parte dos doentes são diversos e válidos para os satisfeitos e não satisfeitos (e.g.: “procura como um direito”; “procura por insegurança”; entre outros).

A apreciação da satisfação, como resultado, é condicionada por:

i) Factores psicossociais do doente; nestes incluem-se preferentemente as expectativas, os atributos referentes aos cuidados recebidos, os direitos das pessoas doentes; os acontecimentos ocorridos durante a utilização dos cuidados prestados, as facilidades concedidas a outros que consideram com necessidade de cuidados de saúde iguais (Marín, 2001).

Com base nestas premissas, Linder-Pelz (1982, cit. por Marín, 2001), equacionou cinco hipóteses de determinantes psicossociais de satisfação do doente, das quais se destacam: i.a) a satisfação total que está directamente relacionada com as expectativas e a diversidade dos serviços de saúde disponibilizados; i.b) a satisfação será tanto maior quanto maior for a coincidência entre os acontecimentos ocorridos e as expectativas prévias; i.c) a combinação de uma expectativa positiva com uma

ocorrência percebida, como positiva, produzirá um maior grau de satisfação; por outro lado, uma expectativa positiva combinada com uma ocorrência percebida, como negativa, produzirá menores níveis de satisfação.

Os achados dos seus trabalhos demonstraram que as expectativas eram o factor psicossocial mais importante na expressão do nível de satisfação. Com efeito, a satisfação era também maior em doentes com ocorrências mais favoráveis.

Esta situação é frequente nos contextos da clínica e, em particular no caso específico da doença neoplásica da mama. Os procedimentos para a determinação do diagnóstico (confirmação da natureza do nódulo) e o procedimento terapêutico, adoptado, aquando da remoção cirúrgica do mesmo, podem não ser aqueles que, em primeira instância transmitiram à portadora da doença. Esta discrepância é frequentes vezes perturbadora da mulher e, uma “fraude” sobre as suas expectativas além das implicações bioéticas, que tais acontecimentos envolvem.

ii) Características sócio-demográficas dos doentes: não há dados conclusivos acerca da relação entre esta variável e a satisfação (Marín, 2001). Os estudos têm mostrado que há uma relação positiva, mas não significativa entre a idade, o sexo e o nível económico com a satisfação. Em relação ao género feminino, parece existir uma associação positiva e significativa, se o profissional de saúde for do mesmo género.

iii) Características dos profissionais de saúde: sobre estas, os estudos tem envolvido para além, das características sócio-demográficas, as competências técnicas, psicológicas e comunicativas. O perfil do profissional, que tem demonstrado um maior nível de satisfação do doente, apresenta como características: idade compreendida entre os 30 e 40 anos; ser do mesmo sexo do doente; não ser autoritário, ser informador e estimular o doente a fazer perguntas; não mostrar impaciência; apresentar-se relaxado e tranquilo, mas em simultâneo, interessado e preocupado com os problemas do doente (Marín, 2001).

iv) Factores estruturais da organização: entre estes, parece que os que mais contribuem para o nível de satisfação dos serviços são a acessibilidade aos serviços, os custos, a duração dos tratamentos, a continuidade dos cuidados e a qualidade dos processos de interacção com os profissionais de saúde e a facilidade de acesso aos mesmos (Illingworth et al., 2010; Kongstvedt, 2001; Marín, 2001).

No âmbito deste estudo, foi estudada a “satisfação específica” relativamente às informações disponibilizadas sobre a quimioterapia adjuvante e também como resultado.

### 5.3 *Aprendizagem pela experiência de ser doente*

Como referida anteriormente, o adoecer e ser doente podem ser considerados um processo de socialização secundária (Giddens, 2006). Vários factores contribuem para esta “reconfiguração do sujeito”. Neste capítulo faz-se uma abordagem dos factores que, parecem contribuir para esta mudança e que se configuram úteis para a definição das linhas para a criação de um programa de ensino às doentes.

Estar doente, ser portador de uma doença crónica, e viver as experiências do quotidiano, são talvez, duas das dimensões mais importantes, para que a aprendizagem, pela experiência, se concretize.

No campo da Oncologia, é também importante fazer referência ao termo “Aprendizagem Experiencial”, independente e autodirigida. A aprendizagem experiencial está associada aos termos acção e aprendizagem pela descoberta através da reestruturação das percepções do sujeito (Garcia, 2003).

Na verdade, este conceito tem sido interpretado de forma muito diversificada: i) apreciação e acreditação da aprendizagem a partir das experiências de vida e de trabalho; ii) um meio de produzir alterações (e.g.: nos protocolos e orientações terapêuticas) e iii) um meio de promover a autoconsciência e a eficácia de grupo.

Do ponto de vista de conceptualização, a literatura atribui a Dewey a introdução da experiência, como um elemento integrador da aprendizagem pela descoberta, colocando em realce a importância da individualidade dos sujeitos neste processo (Serra, 2005).

Outros autores, como Piaget, Kolb, Pineau, Dominicé, integram a experiência nos processos de aprendizagem, referindo o seu papel, na transformação do saber, proveniente da experiência, na concretização da aprendizagem centrada na reflexão sobre a experiência e, no “eco” cognitivo que imprime a experiência do vivido (Serra, 2005).

Segundo Josso (2002), a experiência só será formativa se sobre ela for realizado um trabalho cognitivo, com vista a atribuir-lhe sentido e significado. Este será um dos responsáveis pela integração dos novos saberes, promovendo a capacidade de resposta dos sujeitos ao meio e intervindo sobre o autoconceito dos mesmos.

A trajectória terapêutica e o curso da doença oncológica potenciam a necessidade de agir, sendo esta acção fruto da descoberta. A informação que o doente detém sobre a sua doença e as recomendações, que lhe são feitas, para o controlo dos sinais e sintomas das diferentes terapias, só se tornam um “saber utilizável”, se ele as

transpuser no momento de uma experiência específica, (e.g: aplicar uma medida recomendada para o controlo de determinado sintoma). Esta transposição não é linear, porque para sortir efeito tem de ser considerada no âmbito de outras características inerentes ao sujeito e ao contexto em que se encontra. A exemplo cita-se uma informação *standard* recomendada às doentes, que fazem tratamento por quimioterapia citotóxica: no final do tratamento e nos dias subsequentes devem forçar a ingestão de líquidos, no sentido de favorecer a eliminação dos tóxicos e minimizar os efeitos de toxicidade no organismo. Acontece, contudo, em simultâneo que a par desta medida as doentes experimentam, por norma, náuseas e vómitos; a compatibilização entre a necessidade de ingerir os líquidos e a experiência de vómitos é possível, se a ingestão de líquidos, em maior quantidade, se verificar antes do pico mais alto das náuseas e vómitos. Caso contrário, os doentes referem que se beberem, enquanto estiverem com náuseas e vómitos, mais vomitam e mais náuseas sentem ao beber os líquidos. Este exemplo pretende demonstrar a introdução de uma acção (beber a maior quantidade de líquidos antes do pico de náuseas e vómitos) pela descoberta. Só a vivência permitiu descobrir qual a metodologia mais eficaz para ingerir os líquidos e não potenciar a existência das náuseas e vómitos.

Por isso, o recurso mais eficaz, no saber científico, carece da validação da aplicação por parte do sujeito que a experimenta.

Estes dois aspectos (informação veiculada e consequência da sua aplicação) parecem assumir, no âmbito deste trabalho, um instrumento de leitura útil, acerca do modo como as portadoras de cancro da mama integram e mobilizam a informação, que lhes é dada ao longo da trajectória de doença.

A aquisição da informação sobre a doença oncológica acompanhou o fenómeno da globalização. Neste sentido, o acesso à informação não é controlável, nem pelos profissionais de saúde, nem pelos próprios portadores da doença e seus familiares.

No entanto, o número crescente de estudos, mais actuais, vai dando conta de outras fontes de informação privilegiadas, tais como a *Internet* e os *mass media*. A constatação desta realidade faz-nos pensar que, à mercê de vários factores sócio-culturais, a informação proveniente de uma área do conhecimento específico adquiriu o estatuto de “informação formalizada”, funcionando as restantes fontes como uma rede informativa, de onde muitas vezes emerge a informação formalizada.

Esta convivência nem sempre é de fácil integração, por vários motivos, entre os quais importa realçar que a “rede informativa” é constituída, na sua maioria, por conteúdos não dirigidos à pessoa-doente, mas antes aos doentes portadores da

doença; ou seja, não estão providos da especificidade, que caracteriza o estar doente e o ser portador de cancro de *per se*.

No âmbito deste trabalho, por se centrar na identificação da importância, da utilidade e das preferências de informação, das doentes com cancro da mama, concentrou-se também, a exploração teórica, sob este tópico, no âmbito dos pressupostos relacionados com os princípios da formação de adultos e no *empowerment* por se entenderem, fundamentais para o desenvolvimento da proposta “linhas de orientação para o desenvolvimento de um programa de ensino, sistematizado, às mulheres com cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante”.

### 5.3.1 Princípios de educação de adultos

Danis considera a aprendizagem dos adultos como um processo de atenção e reflexão sobre as experiências vividas, cuja apreciação e valorização conduz a modificações no seu comportamento, atitudes, aptidões ou, ainda, “em relação aos seus conhecimentos ou às suas próprias convicções” (2001, p.35).

De acordo com Knowles (1979, cit por Silvestre, 2003), a aprendizagem nos adultos é favorecida por:

- i) motivação para aprender;
- ii) necessidade de aprender;
- iii) auto-conceito; o adulto é independente e gosta de assumir e responsabilizar-se pelas suas próprias aprendizagens;
- iv) experiência;
- v) readiness;
- vi) orientação para aprender.

No contexto desta investigação, atender a estes pressupostos, parece ser um princípio fundamental na medida em que a natureza desta entidade clínica pode imprimir, nos seus portadores, algum compromisso pelo desrespeito destes factores. Por consequência, e a verificar-se tal desiderato, os conteúdos, as estratégias e os meios utilizados para difundir a informação relativamente, a este estatuto podem ficar aquém do que seria expectável.

Neste registo, no que se refere a: i) motivação para aprender pode estar prisioneira da carga cultural da doença oncológica e da informação circulante sobre a mesma, através de diferentes canais. Esta realidade, do nosso país, nem sempre será promotora da motivação, por ser pobre na apresentação dos ganhos, que poderão

ocorrer com a adopção de determinadas práticas, quer se integrem no âmbito da educação para a saúde, da promoção, do tratamento, quer na melhoria da qualidade de vida e integrar o esclarecimento sobre o carácter estigmatizante da doença; ii) necessidade de aprender: os adultos disponibilizam-se para aprender, favoravelmente, se conhecerem os benefícios, que irão obter com o desenvolvimento dessa aprendizagem; iii) auto-conceito: o adulto é independente e gosta de assumir e responsabilizar-se pelas suas próprias aprendizagens. Dito de outro modo, o adulto gosta de decidir sobre o que aprender, como e quando; iv) a experiência: as vivências, anteriores dos sujeitos, constituem-se como um “reservatório”, a partir do qual desenham a sua própria aprendizagem. Os adultos têm um “reservatório” de experiência a partir do qual desenham e definem as suas próprias aprendizagens. O cancro tem ainda uma forte componente ligada ao fatalismo, à morte e ao sofrimento. Esta atitude tem de ser modificada, na medida em que cada vez mais o controlo sobre a doença e a taxa de sobrevida são maiores (Powe & Finnie, 2003). Importa pois trabalhar para que a uma maior sobrevida, corresponda um maior bem-estar, autonomia e independência, para que se promova a qualidade de vida entendida como: “Percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro dos sistemas cultura e valores nos quais está inserido e, em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL-Group., 1994, p.28); v) *readiness* (maturidade específica), os adultos estão motivados para aprender aquelas coisas que precisam de saber, para os tornar capazes de lidar com as situações da vida real. Este aspecto reveste-se de particular importância na informação, que se presta aos doentes e sugere uma lógica de transmissão da informação faseada, justificada e enunciando a sua aplicação na necessidade específica do doente. No caso do tratamento do cancro que, na sua essência, é “politerapêutico”, implica um conhecimento, por parte dos profissionais de saúde, sobre o que o doente quer aprender, e se reúne condições para o fazer. Acresce o facto, suportado pela literatura, que o saber à partida sobre os efeitos secundários da quimioterapia e radioterapia, não trás ganhos para o doente, enquanto portador da sua doença.

Neste sentido, e conjugando todos estes factores, a comunidade científica sugere a necessidade de identificar tipos de aprendizagens que lhe são mais favoráveis, sabendo que os adultos desenvolvem as suas acções centrados em problemas vividos e sentidos; vi) orientação para aprender: os adultos estão motivados para aprender quando o assunto os vai ajudar a realizar as suas tarefas ou a lidar com os problemas, que eles encontram diariamente no seu trabalho ou nas situações da vida real. Eles necessitam de validar as informações a partir das suas próprias convicções e

experiências. Deste modo, justifica-se a passagem de informação importante e útil<sup>1</sup> para ajudar o doente a viver o momento da doença, respeitando todos os princípios metodológicos preconizados como favorecedores da retenção da informação.

De entre os princípios que se advogam para a educação dos doentes, adultos, a literatura refere a necessidade de a conjugar dentro de dois eixos:

- i) a simplicidade: que implica uma abordagem dos princípios simples para os complexos e uma linguagem que seja simples de entender, evitando a terminologia médica sempre que possível ou quando não se possa expressar o vocábulo médico, seguido da explicitação ou explanação do seu significado; recorrer a vocábulos que signifiquem a mesma coisa para o público em geral (e.g. positivo, no senso comum é significado de algo bom; em Medicina e na área de oncologia a expressão positivo tem por regra um significado contrário); este tipo de situações deve ser evitado para não gerar confusões; usar uma linguagem concreta para que o doente perceba tanto as informações que necessitamos como as que lhe queremos transmitir.
- ii) o reforço: a informação a transmitir deverá ter sempre dois momentos; num primeiro a transmissão do que pretendemos e num segundo a retransmissão de um outro modo; em geral, após confirmar com o doente o que ele reteve da primeira abordagem; utilizar não só a expressão oral, mas diversos meios para envolver os órgãos dos sentidos, da melhor maneira possível e a informação relevante para o doente deve ser-lhe fornecida por escrito, para que funcione como auxiliar de memória (Freda, 2004).

No caso de o doente não compreender a informação escrita deve recorrer-se a imagens ou outros grafismos. De um modo geral, estas imagens resultam bem, se houver alguma associação entre a sinalética de senso comum. Por exemplo, o doente deve estar em jejum seis horas antes de fazer o exame. Gráficamente, pode ser utilizado um relógio, com a hora a que deve começar o jejum, inserido num sinal de trânsito com a luz vermelha e uma imagem, com alimentos, traçada (Dixon- Woods,

---

<sup>1</sup> Pelo polimorfismo com que, estes vocábulos são utilizados diariamente, parece pertinente, descrever a sua origem e, no sentido que foram utilizados na interpretação dos dados desta investigação:  
Importância> importantiam> importantia; de substantivo da 1ª declinação, feminina: influencia, autoridade, prestígio, mérito, conceito elevado, grande valor, qualquer quantia (aspecto pecuniário), ter significado; importante>importatans;-antis>importantem>importante (particípio presente latino de importare: que merece. Consideração, necessário, útil, essencial (adjectivo); como substantivo: o que é essencial; o que mais interessa; Importare (v.t.): in+porto; portas; portare; portari; portatum: levar conduzir para dentro; ter importância; convir; atingir certo preço, atender a; ligar importância ou consideração a...  
Utilidade> utilitas (substantivo)> utilis (adjectivo); e+ itas (qualidade do útil), préstimo; serventia; prestável; proveitos e/ou vantagem>utilis; e>utitem (utile): que serve para alguma coisa, proveitoso, vantajoso, prestável; ut; uti; usus sum + de ,activo/passivo, (verbo depoente) usar (v.t): ter por costume; costumar; por em prática; praticar, trazer, empregar... habitualmente em; fazer uso de; servir-se de; ter o hábito de ...; servir-se praticar-se.

2001; Johansson, Salantera, Katajisto, & Leino-Kilpi, 2004; V. B. Sheppard et al., 2010).

Sobre estas formas, muitas vezes, as unidades de saúde que prestam cuidados a pessoas idosas ou com dificuldade de ler e interpretar a informação escrita já existem, uns cartões com este tipo de informação recolhida.

O problema que estamos a referir é central, não só para os doentes, que têm dificuldade de ler e compreender, mas também por serem provenientes de outras culturas e que se expressam noutros dialectos.

Ainda a propósito da aprendizagem dos adultos e das variáveis, que a influenciam, são determinantes as características individuais, as do meio sociocultural, a que o sujeito pertence e as do contexto, onde decorrem as aprendizagens (Ream, 2000).

### 5.3.2 *Empowerment* e a promoção da autonomia do Doente

O termo *empowerment*, traduzido para a língua portuguesa, pode desvirtuar o seu verdadeiro sentido pelo que, no âmbito deste estudo, se optou por utilizar o termo anglo-saxónico. Este, genericamente, é entendido como “tornar livre e independente”. Neste trabalho, este conceito será mobilizado para demonstrar a necessidade de desenvolvimento das capacidades individuais no sentido de se co-responsabilizar, os doentes, para a gestão da sua autonomia e da promoção do envolvimento no seu projecto saúde (S. R. Carvalho, 2004).

No contexto dos cuidados de saúde, o termo *empowerment*, significa a promoção da autonomia e a capacidade de auto-regulação, pelo doente através de estratégias “mudas”, por parte dos profissionais de saúde, para maximizar o envolvimento, da pessoa doente, no seu estado de saúde e bem-estar (Lau, 2002).

Segundo a OMS, no documento “*Health Promotion Glossary*” (1998a), no âmbito da promoção da saúde, o *empowerment* é entendido como um processo através do qual as pessoas se envolvem nas decisões sobre a sua saúde.

Este conceito surgiu na segunda metade do século XX e o seu significado foi-se objectivando com recurso aos movimentos de auto-ajuda (década de 70) e os princípios da psicologia social (anos 80). Nos anos 90, é impressionado pelas ideias, que implementam e divulgam o sentido da cidadania nas diferentes esferas sociais de entre as quais se referencia os cuidados de saúde, a educação para a saúde, entre outros (S. R. Carvalho, 2004).

A Carta de Ottawa, para a promoção da saúde (1986), tornou o *empowerment* um conceito central, focalizando-o não só no problema da prevenção da doença, mas também com o objectivo de promover as condições sociais.

A literatura menciona duas conceptualizações distintas de *empowerment*: uma diz respeito ao sujeito e engloba a capacidade dos indivíduos, para tomarem decisões e terem controlo sobre a sua vida pessoal; a outra refere-se ao *empowerment* comunitário, cujo sentido é mais abrangente; integra a capacidade dos cidadãos para se tornarem co-participantes em projectos sociais com influência, no nível da saúde dos cidadãos, em especial, as que se referem às condicionantes contextuais para a promoção e controlo das determinantes de saúde e promoção da qualidade de vida nos contextos sociais ao nível das comunidades (World Health Organization, 1998a).

No contexto dos cuidados de saúde, o *empowerment* é contextualizado como uma interacção entre três elementos: o indivíduo, enquanto elemento de uma sociedade; os prestadores de cuidados de saúde e as políticas de saúde e educativas. Esta tríade aparentemente desconexa é a que facilita ou não a implementação dos princípios advogados pelo *empowerment* (Menon, 2002).

O *empowerment* não é propriamente uma estratégia, mas antes um conjunto de princípios de suporte aos doentes no processo de doença. Emerge da necessidade de envolver os sujeitos nos processos de tomada de decisão e mudanças decorrentes de uma experiência de doença, na medida em que é um processo destinado a facilitar as mudanças de comportamento decorrentes da doença, promovendo uma melhoria da qualidade de vida, do bem-estar e de uma melhor compreensão e actuação sobre os sintomas (Anderson & Funnell, 2010).

Na área da saúde, foi reconhecido como uma alternativa aos processos de adesão no sentido de orientar a relação profissional de saúde-doente e deve ser entendido como um processo de promoção da saúde (Aujoulat et al., 2007).

No entanto, na área de cuidados de saúde, Gibson (1991, cit. por Aujoulat et al., 2007) considera o conceito de difícil transposição para a prática, respeitando os princípios teóricos.

Neste registo, a implementação dos princípios que promovem o *empowerment* não envolve apenas os profissionais de saúde na sua relação com os doentes, mas revela também a tomada de consciência política para assegurar os mecanismos que tornam possível a participação informada dos doentes, ao nível dos cuidados de saúde (Lau, 2002).

Jones e Meleis (1993, cit. por Lau, 2002), descrevem-no como um processo social de reconhecimento e promoção da capacidade das pessoas, para identificar as suas próprias necessidades, resolver os seus problemas e mobilizar os recursos necessários para poder assumir o controlo da sua própria vida; é um processo que permite ajudar as pessoas a controlar os factores que afectam a sua própria saúde.

Pode ser entendido como um processo e uma expectativa; um processo quando a finalidade da intervenção educativa é a de aumentar a capacidade do sujeito para aprender a pensar de uma forma crítica e a tomar decisões informadas de forma autónoma; esta é a forma evidente da expectativa referida; expressa-se pela capacidade do doente tomar decisões informadas; será acima de tudo uma atitude para ajudar os doentes a atingirem o que querem e necessitam (Anderson & Funnell, 2010; Lau, 2002).

Desde 1977 que a OMS advoga o direito dos doentes cooperarem nos seus próprios cuidados de saúde (Holmstrom & Roing, 2010). Nas primeiras abordagens, no sentido de promover a participação dos indivíduos doentes, nos cuidados de saúde, o conceito de *empowerment* imiscuiu-se no de cuidados centrados nos doentes. Os diferentes trabalhos de investigação, sobre estes tópicos, têm vindo a demonstrar os diferentes “territórios” destes conceitos permitindo, na actualidade, poderem ser considerados como complementares (Anderson & Funnell, 2010; Holmstrom & Roing, 2010).

Os princípios, que trazem ao contexto dos cuidados de saúde, o *empowerment*, são mais abrangentes do que o da prestação de cuidados de saúde centrados nos doentes; para o primeiro, assume-se que para ser saudável, a pessoa tem de ser capaz de provocar mudanças, não só ao nível do comportamento pessoal, mas também nas situações sociais e nas organizações com influência na sua vida. Neste registo, o conceito pode suportar diferentes agendas nas políticas de saúde incluindo, a sua maior participação e conquista de direitos bem como a alocação de serviços de saúde (Holmstrom & Roing, 2010).

Relativamente ao conceito de cuidados centrados no doente não existe uma definição clara sobre o mesmo. Um estudo realizado por Holmström & Röing, em 2010, sobre a relação entre estes dois conceitos, identificou, na literatura publicada sobre o assunto, seis definições possíveis. Concluíram que este conceito é limitado aos processos de interacção entre profissional de saúde-doente, no contexto da prestação de cuidados de saúde, com maior evidência, nos contextos clínicos.

Como anteriormente foi referido, estes dois conceitos têm características que se complementam nomeadamente, a partilha das responsabilidades e a “parceria” que se impõe na relação entre profissional de saúde-doente, baseada na confiança e respeito mútuo (Anderson & Funnell, 2010; Holmstrom & Roing, 2010).

O conceito de cuidados centrados no doente refere-se à “partilha de poder” entre o profissional de saúde e o doente, onde o prestador de cuidados se deve esforçar por ser sensível às características do doente e ser capaz de responder às necessidades de informação deste e, com ele, partilhar as tomadas de decisão.

No que respeita ao *empowerment* a ênfase é colocada na necessidade do profissional de saúde “frenar” a necessidade de controlar o doente e, em alternativa, aceitar o que será melhor para o doente, de acordo com as convicções deste e a sua decisão (S. R. Carvalho, 2004; Holmstrom & Roing, 2010).

Os processos tradicionais que orientam esta interacção, podem ser denominados como “orientados para a adesão”; caracterizam-se por uma aproximação em que esta relação é reconfigurada na perspectiva de que o doente é visto como um recipiente das decisões e prescrições médica; na perspectiva do *empowerment* o doente é responsabilizado pelas escolhas feitas e suas consequências. A diferença entre este procedimento e o mais tradicional “disponibilizar informação sobre saúde” será o papel desempenhado pelo profissional de saúde (Aujoulat et al., 2007).

O sucesso da transposição dos dois conceitos, para a prática de cuidados de saúde, parece encontrar um bom acolhimento nos processos de comunicação entre estes dois intervenientes: o prestador de cuidados e o doente (Holmstrom & Roing, 2010).

Aujoulat et al. (2007) publicaram um trabalho de revisão sobre as publicações efectuadas entre 1995-2005, relacionadas com “*empowerment*”. Teve por objectivo apreciar como este termo é utilizado no cuidar e educar doentes, portadores de doenças crónicas, no período em apreço.

As pessoas, a quem é comunicado que têm que viver com uma doença crónica, experimentam um grande desafio, no sentido de uma potencial mudança, nas actividades de vida diária. Como referido por Aujoulat et al., “a vivência de uma doença crónica é uma experiência total com influência sobre todas as facetas da vida” (2007, p.13).

São confrontadas com novas aprendizagens, não só associadas com a doença e tratamentos, mas também como o desenvolvimento de aquisição de novos estilos de vida e/ou de comportamentos relativos aos tratamentos ou consequências dos destes

(Aujoulat et al., 2007). As mudanças decorrentes desta situação não se confinam apenas ao comportamento mas, por norma, têm impacto ao nível psicossocial. São situações que, muitas vezes, conflituam com os comportamentos existentes, prioridades e projectos de vida anteriores ao diagnóstico da doença.

A experiência de doença crónica exige muitas modificações na maneira de agir e pensar dos seus portadores. Acresce que estas modificações, sua natureza e intensidade, fazem com que os doentes tenham necessidade de gerir a sua doença com supervisão dos profissionais de saúde, por vários motivos: os que se imbricam com as questões de natureza clínica e tecnológica e as de natureza psicossocial, cujos contornos são, em grande parte, determinados pela percepção que os doentes têm do diagnóstico, curso e prognóstico da doença.

Nesta perspectiva, a introdução dos princípios do *empowerment* será mais um “instrumento virtual”, pela sua natureza, a que tanto profissionais de saúde como doentes podem recorrer durante a (re)socialização no estatuto de doença. Este posicionamento impõe modificações no modo de ser e estar dos profissionais de saúde, no sentido de “ser responsável com o doente” potenciando a habitual postura de “ser responsável pelo doente” (Anderson & Funnell, 2010).

A maioria dos estudos publicados e, a que se teve acesso no decurso desta investigação, foram sobretudo desenvolvidos com portadores de doenças crónicas com estatuto “mais tradicional” (e.g: doentes portadores de diabetes). A reconfiguração actual da doença neoplásica, caracterizada por uma sobrevida mais longa, uma maior taxa de curabilidade e a necessidade de, por vezes, os seus portadores terem de introduzir alterações nos hábitos e estilos de vida, como uma estratégia de promoção da qualidade de vida, bem como a conceptualização do conceito de *empowerment* e seu desenvolvimento apontam para a mobilização do conceito na tarefa de educar para a saúde (Anderson & Funnell, 2010; Peña & Gil, 2007).

No trabalho de revisão, publicado por Aujoulat et al. (2007), os resultados puseram em evidência que o processo de *empowerment* do doente, integra duas dimensões: i) a que envolve os processos de interacção profissional de saúde-doente, diz respeito aos processos de comunicação e educação nos quais o conhecimento, valores e poderes são partilhados; ii) refere-se ao ponto de vista do sujeito e é considerado um processo de transformação pessoal.

Por outras palavras, o *empowerment* é um processo em que doente e profissional de saúde funcionam como um sistema aberto. O primeiro é responsável por fornecer

os *inputs* a respeito da doença, tratamentos e estratégias tendentes à melhor gestão da doença, de modo a favorecer, nos doentes, a apropriação da informação necessária para viver a experiência de doença. Ao doente compete-lhe reorganizar e recrear os próprios recursos de forma a potenciar as suas capacidades no sentido da adaptação às situações, que emergem da experiência de doença.

No sentido de promover o *empowerment* podem ser usados vários meios. O processo educativo é um deles e deve integrar metodologias e momentos, que favoreçam a ajuda aos doentes no sentido de: i) identificar os problemas psicossociais e comportamentais; ii) as emoções dos doentes face a estas situações; iii) estabelecer com o doente objectivos e estratégias atingíveis no sentido da resolução dos problemas. Para tal, devem ser integrados nos programas educativos estratégias de abordagem dos problemas clínicos e psicossociais, deve-se explorar os problemas de carácter emocional e estabelecer objectivos (Anderson & Funnell, 2010).

Os objectivos educativos que têm por suporte os princípios do *empowerment* não visam uma doença ou tratamento específico. São orientados como meta para reforçar algumas capacidades das pessoas orientadas para a identificação de necessidades e problemas psicossociais, definição de objectivos pessoais e de estratégias para os atingir. Visam, ainda, resolver problemas, gerir o *stress*, lidar com as emoções, procurar e manter um suporte social apropriado, manter o indivíduo motivado, procurar a informação, comunicar, questionar e expressar as preferências. O *empowerment* é um contributo para o desenvolvimento da auto-eficácia do doente, assertividade, autoconsciência e o sentido da autonomia (Aujoulat et al., 2007).

No que se refere às expectativas e consequências da aplicação dos conceitos de *empowerment* e cuidados centrados nos doentes, no contexto de saúde, a literatura refere que têm em comum a possibilidade de promover as expectativas e o nível de satisfação do doente. Os cuidados centrados nos doentes promovem a compreensão do prestador de cuidados de saúde sobre a percepção, que o doente tem da sua própria doença e qual o papel (activo ou passivo), que pretende ter ao longo do seu curso. Por sua vez, o *empowerment* tem como consequência capacitar o doente para a autogestão do seu processo de doença, imputando-lhe e aceitando as suas decisões sobre a doença e estratégias para seu controlo (Holmstrom & Roing, 2010; Uden-Kraan et al., 2009).

O planeamento do processo educativo para a saúde, neste perspectiva, deve contemplar uma abordagem do doente, centrada na aprendizagem pela experiência, e uma intervenção profissional centrada no doente. Entre as estratégias educativas de

promoção do *empowerment*, a literatura refere as discussões em grupo e os exercícios práticos, que favoreçam reflexões posteriores. Uma outra ideia difundida na literatura, com o mesmo propósito, é a integração neste grupo dos familiares dos doentes e/ou “outros significativos”. Como meios de abordagem são difundidos os valores do uso de boletins informativos, programas multimédia e outras tecnologias de informação (Lau, 2002).

Este autor adverte também que o recurso a estes meios deve ser combinado com leituras prévias dos documentos e posterior discussão. Pode, ainda, para se abordarem tópicos do domínio psicossocial recorrer a leituras livres, sobre assuntos relacionados com a situação de doença seguidas de discussão (Anderson & Funnell, 2010; Aujoulat et al., 2007).

Outras medidas, também, citadas na literatura sobre o assunto em apreço são: i) a criação de uma atmosfera positiva, demonstrando interesse e evitando expressões com carácter valorativo; ii) prestar atenção às prioridades e preocupações dos doentes, através de uma escuta activa das suas experiências, seguindo-se um “diálogo-resposta”, que favoreça a reflexão; iii) dar informação individual aos doentes; iv) levar os doentes a expressarem as suas emoções e dar-lhes suporte emocional; v) estar consciente do “tempo do doente” e dar-lhe o tempo necessário, para que ele tome decisões e desenvolva capacidades práticas; vi) fazer a análise da mudança e apreciar o que elas representam para o próprio (Aujoulat et al., 2007).

Na Estratégia de Lisboa (2000) os Estados-Membros acordaram estudar um plano de acção para potenciar os recursos tecnológicos, que emergiram na sociedade de informação, implicando-os na área da saúde. Esta opção visou, sobretudo, o desenvolvimento de um projecto europeu, o “*e-Health Era*” que, até hoje teve expressões e desenvolvimentos diferentes nos Estados Membros (Peña & Gil, 2007).

Várias investigações permitiram caracterizar o “estado de arte” da aplicação das tecnologias de informação à saúde, no espaço europeu, de entre as quais a de Peña e Gil (2007).

No seu trabalho, os autores supra-referenciados, fazem alusão à importância de implementar a filosofia do *empowerment* sugerindo que a sua não aplicação tem sido uma falsa questão. Ilustram esta constatação enumerando um conjunto de actividades que têm orientado e estruturado o seu desenvolvimento, em diferentes contextos: i) os sistemas de saúde; ii) os grupos de defesa dos direitos dos doentes; iii) a saúde pela voz dos *media* junto dos cidadãos; iii) o marketing em saúde; iv) a *Internet* (Peña & Gil, 2007). Referem, também, que o conceito de *empowerment*, da pessoa saudável ou

doente é uma estratégia de saúde na União Europeia, sendo a ideia central a desenvolver no *Programme of Community Action in the Field of Public Health 2003-2013*. O desenvolvimento deste programa suporta as seguintes metas: i) promover a segurança sobre saúde no cidadão; ii) promover a saúde para a prosperidade e solidariedade; iii) produzir e disseminar a informação sobre saúde (European Parliament & European Council, 2007).

O estudo, apresentado por Peña e Gil (2007), refere que na União Europeia, não há uma informação clara quanto aos mecanismos de implementação do conceito “*empowerment* do doente”. No entanto, entre os mecanismos, de recurso, mais comuns, destacaram-se: i) comunicação ente os consumidores de cuidados de saúde e os profissionais sob diversas formas, sendo cada vez mais evidente o recurso aos serviços de *e-mails*, via *Internet*, e as comunicações móveis, via *sms (short message service)*; ii) acessibilidade a informação sobre saúde, na qual a *Internet* assume um meio mais protagonizado, no espaço europeu; iii) implementação de estratégias de educação para a saúde, mais dirigidas a grupos-alvo; iv) os “*decisions making aids*” termo traduzido, no contexto deste estudo, como ajudas educativas, onde se incluem todo o tipo de informação destinada a informar, ajudar a decidir, ilustrar, nas suas diferentes formas (escrita, áudio, vídeo, entre outras); v) os grupos de auto-ajuda; vi) os serviços de suporte integrado aos portadores de doença crónica.

Mais recentemente, com a proliferação de *websites* e dos grupos de discussão *online*, um estudo realizado por Uden-Kraan et al. (2009) e, com mulheres portadoras de diagnóstico de cancro da mama, põe em evidência os benefícios, que esta ferramenta tem trazido ao conceito de *empowerment* enquanto processo. Os resultados sugerem a intervenção deste meio, como um benefício para a troca de informações, partilha de experiências, suporte emocional, ajuda aos outros e divertimento. Como consequência, as doentes referiram, sentirem-se melhor informadas, maior segurança com o médico, tratamento e suporte social, promoção da aceitação da sua doença, incremento do optimismo e sentido de controlo; a participação das doentes, nestes meios, foi referida como uma “função social” pelo sentimento de cooperação e alguma dádiva num processo que é “colectivo” (Uden-Kraan et al., 2009).

Uma vez que o curso da doença oncológica exige, do seu portador, o desenvolvimento de competências específicas, que lhe permitam agir de forma mais adequada, nesse percurso, promovendo a adaptação à doença e minimizando os efeitos de (des)harmonia pessoal e contextual, o conceito de “*empowerment*” irá, por

certo, ser útil para compreender a opinião das doentes sobre a informação recebida e procurada, bem como ao nível das necessidades de aprendizagem.

Este registo interpretativo, sobre a utilidade do “*empowerment*”, como uma das malhas deste trabalho, é suportado também em Serra (2005).

A propósito da aprendizagem dos adultos, ele refere que hoje é inegável o reconhecimento nos adultos de uma capacidade, que os habilita a aquisição de instrumentos, que lhes permitem “navegar na realidade em que se inserem”.

Neste registo, e revisitando as teorias da aprendizagem, que norteiam a Psicologia da Educação, no âmbito deste trabalho, entendeu-se que a aprendizagem destes sujeitos se inscreve numa perspectiva construtivista, que equaciona a aprendizagem como uma resposta activa, por parte do sujeito que aprende, com os desafios do meio ambiente. Este tipo de aprendizagem é caracterizada e influenciada pelas particularidades de cada sujeito, atribuindo-lhe um carácter eminentemente singular (Serra, 2005; Walker & Reece, 1998).

No âmbito da doença oncológica, e suas vivências, pela cunho científico que a doença tem, na actualidade, é cada vez mais importante levar o doente a recrear as capacidades para desempenhar um papel de “auto-cuidador” autónomo na doença e no curso do tratamento (Ream, 2000).

De entre os vários intervenientes que, podem contribuir neste processo responder a difusão da informação relacionada com as alterações do estado de saúde e, a resposta as necessidades de informação sentidas e, ou expressas pelos portadores de doença são um dos factores a integrar na experiência de doença.

## 6. Factores Integradores da Experiência do Estatuto de Doente

Centrando-se este trabalho na informação a disponibilizar, no como, quando e quem a disponibilizar bem como as preferências das doentes portadoras de cancro da mama, pelos processos que estão inerentes ao plano terapêutico, desta entidade clínica (caracterizados por uma vinculação prolongada aos serviços de saúde, com longos períodos de hospitalização, consultas médicas sucessivas, várias modalidades de tratamento, submissão a várias provas e exames de diagnóstico entre outros), fazem com que a instituição de saúde seja, por si, e no seu contexto, uma fonte de educação informal, protagonizada pelos outros doentes, pelas experiências burocráticas, pela observação do meio ambiente e pelos diferentes profissionais de saúde.

Esta especificidade de “algoritmo de intervenção sobre cancro” e outras doenças crónicas fazem com que o doente seja sujeito a um processo que poderíamos chamar de socialização secundária. Parafraseando Serra, esta pode ser entendida como: “Um processo contínuo de remodelação das estruturas originadas no indivíduo pelo processo de socialização primária, manifestada através da elaboração de novas representações e comportamentos adaptativos do indivíduo ao seu contexto” (2005) .

Para o mesmo autor:

Um factor julgado de primordial importância na efectivação de um processo de secundária é a existência e actuação de uma estrutura de legitimação, que confere a plausibilidade ao novo contexto a integrar. A nova realidade surge como uma alternativa, àquela anteriormente conhecida, havendo lugar a uma reconfiguração dos processos interpretativos que o sujeito desenvolve (Ibidem).

O cancro da mama e as suas múltiplas formas de intervenção, para controlo da doença, é hoje reconhecido pela comunidade científica, como um dos mais complexos, mas também como aquele sobre o qual assenta um maior e melhor conhecimento. Este facto tem sobretudo expressão no prognóstico da doença. No século em que vivemos, temos vindo a assistir a um prognóstico cada vez melhor, registando-se a par de muitos novos casos de cancro, por ano, uma menor taxa de mortalidade e um maior tempo de sobrevida ("European Parliamentary Group on Breast Cancer and EUROPA DONNA," nd).

Como já anteriormente referido, parece aceitável reconhecer que, estamos perante um “novo fenómeno de socialização secundária”. O tratamento de cancro da mama é longo, as suas portadoras vêm-se “agredidas” em vários domínios, a maioria

das vezes, sem expressões de retorno. Acresce a esta realidade, o êxito terapêutico cada vez maior e uma sobrevida longa, agora burilada pela vivência e tratamento de uma doença oncológica.

As prescrições hierárquicas das organizações, a sua organização, a procura social e os interesses dos portadores da doença devem determinar o quê, o quando, o onde, o como e o porquê de desenvolver estratégias para transferir para a pessoa doente algumas informações, para que estas se apropriem delas.

Genericamente, podemos considerar a formação/educação para a saúde como um sistema, entendido como um conjunto de elementos e relações, que tentam descrever a complexidade de uma situação (R. L. Aranda & Cotanda, 2003).

No âmbito das estratégias, que possam contribuir para a aprendizagem do doente (aprender a ser doente), este sistema coabita e estrutura-se em vários sub-sistemas: a família e amigos do doente, os outros doentes, que frequentam a mesma instituição hospitalar, a instituição hospitalar e a equipa de saúde, entre outros.

Cada indivíduo tem um estilo de aprendizagem pessoal. Esta é entendida como o conjunto de processos que a pessoa mobiliza perante certas condições e que favorecem a aprendizagem (Garcia, 2003). Na pessoa portadora de uma doença oncológica, este deve ser um trabalho contínuo dos profissionais de saúde e outros significativos com quem interage, em especial, com aqueles que coabita no sentido de manter a pessoa, sempre com disponibilidade para aprender (Tight, 1996).

Um melhor controlo clínico da doença corresponde a uma mudança nas formas e contextos de tratamento, o que tem resultado numa menor presença dos doentes nos hospitais e, por isso, na necessidade de lhes fornecer informação, para uma melhor compreensão da doença e significado da sintomatologia, bem como na necessidade de estes aprenderem algumas medidas, de carácter instrumental, de forma a lidar com eles no domicílio.

O carácter instrumental, neste contexto e na intenção do investigador, refere-se às medidas que se sugerem aos doentes no sentido de as implementar, para minimizar/controlar os sintomas, e as medidas de apreciação que deve ter no sentido de valorizar o significado dos sintomas: “normal”; “para vigiar”; “para esclarecer recorrendo aos serviços de saúde”.

A emergência desta nova perspectiva de intervenção sobre o cancro imputa, aos profissionais de saúde, uma maior responsabilidade para “educar” os portadores da doença, para viver com o seu cancro, no seu *habitat* natural, tal como um doente diabético ou portador de outra doença crónica.

Neste sentido, os profissionais de saúde terão um papel como educadores, intervindo directamente com os doentes, família, novos colegas do *staff*, colegas não envolvidos tradicionalmente no contacto com estes doentes, público em geral e os profissionais de saúde. Os objectivos desta intervenção, envolvendo doentes e famílias, devem centrar-se na promoção de actividades de autocuidado, apoio para as tomadas de decisão e adaptação para as mudanças de estilo de vida (Kearney et al., 2000).

De um modo geral, podemos dizer que para qualquer processo de aprendizagem deve ter, em consideração, as seguintes componentes: i) condições; ii) resultados e iii) processos. No âmbito da aprendizagem, sobre a doença, a cada uma destas componentes envolverá o conhecimento dos seguintes factores:

- i) condições devem contemplar a idade, o estado físico e emocional do doente, o tipo de cancro, o seu estadió e os objectivos das intervenções terapêuticas;
- ii) resultados terão que ser esperados no tempo, de cada pessoa doente, circundará os efeitos de cada processo terapêutico, a que o sujeito estará submetido; traduzem o grau de adaptação da pessoa doente e o modo como lidar com as consequências dos efeitos dos planos terapêuticos;
- iii) processos dizem respeito aos recursos disponibilizados aos doentes para os suportar, na trajectória da doença; devem ir de encontro às preferências do doente e famílias, sabendo que a diversidade e a congruência do discurso dos diferentes interlocutores, com o doente, serão a chave do êxito.

Será então possível levar os adultos, doentes, a aprender? A resposta pressupõe-se afirmativa, desde que seja salvaguardada a noção de que o doente não é um profissional de saúde especializado, no âmbito de uma patologia médica, e que a prática profissional centrada na educação para a saúde, não pode ser encarada como uma “aplicação” previsível do que foi ensinado. Contudo, tem de ser corrigida e ajustada, porque o que está em causa é o problema real da pessoa-doente. Este é um dos motivos porque a literatura caracteriza as aprendizagens efectuadas pelos doentes, como experienciais (Kearney et al., 2000; Pedrola, 2006).

Neste registo, parece fazer sentido colocar sobre estas aprendizagens, um conjunto de questões: o que aprendem os doentes com cancro? Qual a natureza das aprendizagens dos doentes e quais os tipos de saberes que resultam da experiência de cancro? Que estratégias mobilizam os sujeitos para “sobreviver” (grande parte do

seu tempo) e conviver, num meio que lhes é desconhecido e cujo controlo é ditado por normas, que desconhecem e não podem alterar?

Genericamente, a resposta a estas questões poderia configurar-se do seguinte modo: os doentes com cancro aprendem com a própria experiência da doença e vão construindo formas de aprendizagem de acordo com os contactos anteriores, que tiveram com a doença e com a percepção pessoal, que têm desta (Serra, 2005).

A produção científica, relacionada com esta temática, dá-nos conta que os doentes em geral e, de um modo muito particular, o doente com cancro dispõem de uma multiplicidade de suportes para desenvolver as aprendizagens relacionadas com a sua doença. Estes incluem a *Internet*, os *mass media*, os grupos de suporte e/ou de auto-ajuda, a leitura, entre outros. No entanto, pela complexidade da doença oncológica e a malha das suas repercussões, nem sempre estas fontes de informação se têm apresentado como as mais seguras e/ou eficazes. De entre os vários motivos, que levam a esta constatação, encontram-se a ausência de interactividade inerente a estes meios, a inespecificidade das respostas a perguntas específicas, recorrendo aos conhecimentos *standards*, disponíveis sobre o assunto. O recurso sistemático às fontes de informação, atrás referidas, pode dotar o doente de uma informação superficial ou desadequada ao seu caso específico. Acresce ainda que, com base nelas, podem ser construídos medos, dúvidas e as incongruências face à sua real situação.

O conhecimento do efeito paradoxal, que pode ocorrer com a mobilização maciça destes recursos informativos, deve ser sempre apreciado no contexto da relação profissional de saúde-doente.

Acresce ainda que a aprendizagem é também afectada por condições, pessoais e contextuais que, classicamente, são referidas na literatura como influentes na aprendizagem: i) características pessoais (idade, género, estadio desenvolvimento, etapa do ciclo vital, grau de instrução, personalidade, perfil de *coping*, entre outras); ii) condições físicas; iii) psicológicas e iv) recursos de suporte.

Os doentes com cancro gostam de compreender a doença, de se envolverem nos tratamentos e de inventariar formas próprias para lidar com a sua doença (Pedrola, 2006).

Cada sujeito tem uma forma própria de interagir com o seu meio. Esta particularidade pode condicionar as preferências<sup>2</sup>, dos doentes com cancro, relativamente ao tipo de informação que desejam ter.

Nesta investigação, o termo preferência foi explorado durante a colheita de dados no sentido de identificar a informação de eleição, para as mulheres, que participaram neste estudo, aos seis meses de tratamento, na doença inicial.

Para a conceptualização dos mecanismos e estratégias a utilizar, no âmbito da aprendizagem dos doentes, há que perceber, em cada contexto, a sua aplicabilidade no decurso das estratégias terapêuticas em Oncologia. Nesta óptica, parece de novo pertinente colocar um conjunto de questões: i) em que realidade terapêutica se encontra o doente? (contexto); ii) que se passa? (visão do comportamento da doença sob o ponto de vista bio-fisiológico); iii) Porque está ali? (objectivos do tratamento); iv) como está ali?; v) qual a percepção da doença, seu estadió e percurso da pessoa com “estatuto de doente”, dentro da organização hospitalar?

Conhecidas estas variáveis, que se poderiam cognominar, como “variáveis pessoais e contextuais do processo de doença”, estarão equacionadas algumas das directrizes, que devem consubstanciar a finalidade das estratégias de educação, naquele contexto e naquela pessoa, sempre na perspectiva de quais os ganhos advirão para a doente, ao facultar-lhe o acesso a determinado tipo de informações.

Durante o curso terapêutico, da doença oncológica, podem surgir situações cuja intervenção sobre a doença vá implicar mudanças de comportamentos e até aprendizagens de procedimentos clínicos (e.g. manipular uma bomba de perfusão de quimioterapia ou aprender a controlar o seu funcionamento, para identificar anomalias,

---

<sup>2</sup>Trata-se de um lexema do idioma do Lácio, criado por Cícero, constituindo-se como forma gramatical erudita. Este termo é composto pela preposição latina *prae*, que ao pedir ablativo significa: diante de, em frente de, defronte. Também pede acusativo e, sendo oriunda do grego, da série das preposições *pró/pará*, significa: à frente, antes de, ao lado de, em favor de, etc. Como advérbio significa anteriormente, adiante. Esta preposição irá prefixar a flexão verbal irregular, *fero / ferro*, que deriva do verbo grego *phero/ pherein*, que por sua vez é oriundo do termo protoindoeuropeu: *pher-*. O verbo *fero/ ferro* significa levar, conduzir, trazer, etc.

Na verdade, pela teoria sintáctica da justaposição, surge a flexão verbal latina: *praefero / praeferro; praeferens; praeferre; praetuli; praelatum*. Este sendo traduzido, para o idioma de Camões, refere-se da forma seguinte: levar à frente, levar adiante, trazer à frente, trazer adiante, adiantar, apresentar, mostrar, manifestar, indicar adiante, etc.

Todavia, em sentido estilístico, significará naturalmente: revelar, expor, deixar transparecer. Isto não quer dizer que tal termo não apresente um sentido e valor fenomenológico, tal como se afigure a *praeferentia*, como acto ou efeito de desejar uma pessoa ou coisa por outra. Daqui se referencia filosoficamente como manifestação de agrado, predilecção ou distinção por alguém. A preferência, ontologicamente, sugere o desejo do Outro ou das suas acções.

No domínio da ciência jurídica, significará naturalmente: tendo um valor em contractos sinalagmáticos, pelo direito que certas pessoas têm de preço por preço ao haver, para si, as coisas vendidas.

Entretanto, será pelo participio presente, *praeferens, praeferentis*, que, no acusativo, como caso etimológico, se exprime como *praeferentem*, que surgirá, após sufixação indeclinável, por – *ia*, o termo *praeferentia, -ae*. Este constitui-se como substantivo feminino, da 1ª declinação, no nominativo do singular. Este termo latino origina, em português, o lexema preferência, que é comum em todas as línguas neolatinas, como em romeno, **preferintá**, ou, então, em italiano **preferenza**, ou, ainda, em francês **préférence**. Ou, em castelhano, **preferencia**.

No indogermânico, surgem os termos **Vorliebe** (predilecção) e **Vorzug** (primazia). São substantivos prefixados pela preposição alemã, que pede dativo, designada **Vor-**.

Em inglês, o termo **preference**, que tem proveniência latina, tal como a designação portuguesa.

que requeiram outras intervenções, aprender a valorizar o significado da intensidade dos sintomas, entre outros). Para estas situações, sobretudo frequentes, em doentes a fazer quimioterapia, é fundamental pensar em como organizar os processos formativos e as metodologias que promovam aprendizagens, do domínio do saber-fazer, nestes doentes (R.L. Aranda, 2003).

Parafrazeando de novo Serra (2005), em que momentos e com que meios as pessoas se constituem como elementos decisivos na aprendizagem dos doentes, em diferentes contextos?

Na lógica da educação de adultos, estes tendem a apropriar os conteúdos que tenham significado e lhes sejam úteis de imediato (no momento em que estão a passar pela experiência, em potencial, quando os podem aplicar). Em Oncologia, o exemplo mais paradigmático desta situação, enquadrar-se-á nos momentos em que lhes são propostas novas formas de tratamento, uma vez que o tratamento da doença oncológica se caracteriza por uma forma diversificada de terapêuticas.

Os doentes oncológicos, tal como os adultos são, têm capacidade significativa para servirem de recurso facilitador de mudança e de implementação de novas estratégias de trabalho, decorrentes das diferentes aprendizagens, desenvolvidas pelos membros do grupo, a que pertencem; gostam de participar activamente e funcionam melhor em contacto cooperante. Isto tem implicações na equipa de saúde e impõe que as estratégias a mobilizar sejam motivadoras da aprendizagem. Dentro delas, parecem assumir maior relevância as que favorecerão o envolvimento e co-responsabilização do doente, no seu processo de gestão da doença, e em consequência, a promoção da sua autonomia.

O ensino ou partilha de informação, para a construção de uma mescla de conhecimentos (ecletismo gnoseológico), que integram o médico/científico e o profano, implica um esforço de demonstrar ao adulto dos ganhos que vai obter com a própria aprendizagem. Os doentes com cancro têm, potencialmente, factores que comprometem a sua aprendizagem, resultando de experiências passadas e de compromissos anteriores. Esta assumpção orienta para uma análise centrada na identificação e localização dos recursos, onde a aprendizagem dos doentes se pode efectuar.

O percurso da doença oncológica, já referido, suporta a necessidade de saber em que medida o contexto hospitalar e social é determinante nas aprendizagens realizadas pelos doentes. Neste registo, a *Internet*, a sala de espera dos hospitais, os outros doentes, os vizinhos e os amigos, podem constituir-se como veículos de

informação e promotores ou (des)promotores das aprendizagens que a trajectória da doença implica.

Neste cenário, o profissional de saúde pode assumir o papel de mediador da aprendizagem, uma fonte de recurso de requalificação dos saberes e de descodificação do seu significado, em termos de consequência, para a vivência diária (escolha de actividades, aquisição de hábitos e outros) das pessoas doentes.

Se o cancro é uma ameaça para a vida, pela imprevisibilidade do curso da doença, ele pode constituir-se como um factor desmotivador da aprendizagem sobre os modos de lhe fazer face, no sentido de despenalizar ao máximo os seus efeitos. Então, porque aprendem os doentes oncológicos?

Do ponto de vista teórico, a resposta pode emergir da necessidade inerente a todo o ser humano de preservar/promover a autonomia e a independência. No âmbito da problemática em estudo, ela retrata a indispensabilidade de adquirir competências específicas para: i) enfrentar a doença: impacto físico; psicológico; social (família, amigos, emprego); ii) lidar com o hospital (normas e procedimentos médicos e administrativos, os outros doentes e a equipa médica); iii) partilhar um contexto diferente do seu *habitat* natural (cultura, normas, valores e costumes), com o objectivo de promover a qualidade de vida e atingir o “estatuto de sobrevivente”. Esta é uma realidade actual para a maioria das doenças neoplásicas e, em especial, para o cancro da mama.

No processo de educação dos doentes, a identificação das necessidades de informação, planeamento e avaliação são componentes vitais na relação doente-profissionais de saúde. Os profissionais de saúde e as instituições, onde interagem, são cruciais no desenvolvimento das aprendizagens de doente, neste processo de socialização secundária.

A apreciação inicial, consubstanciada no primeiro encontro, é o ponto crucial do processo, levando à identificação das necessidades e interesses, sobre a informação e suas características, sendo a base para o planeamento e implementação da educação.

Quais as metodologias a utilizar: formal ou informalmente, individualmente ou em grupo, entrevistas estruturadas, *focus group* e questionários de investigação?

A literatura disponível abre um leque de opções. Por norma, os doentes com cancro preferem aprender acerca da sua doença, de forma mais interactiva, e na comunicação interpessoal com os profissionais de saúde. O fornecimento de

informação escrita pode reforçar as mensagens e promover a comunicação entre os doentes e a equipa de saúde (Chelf et al., 2002).

Embora a literatura sobre a avaliação das necessidades de informação, ao doente com cancro, não seja escassa, a constatação e descrição dessas necessidades recorrem, sobretudo, a estudos exploratórios/descritivos e é bem documentada. Os estudos sobre as necessidades de informação, das mulheres portadoras de cancro da mama, são mais abundantes do que os relacionados com os outros tipos de cancro (Rutten et al., 2005; Vogel et al., 2008).

Existem variáveis pessoais e contextuais, que diferenciam esse tipo de necessidades. Em cada etapa do processo de doença, elas variam.

Em relação aos tipos de tratamento, nomeadamente quimioterapia e seus efeitos, a literatura sugere um nível de conhecimentos mais baixo, quando comparado com assuntos relacionados com o processo de doença e mesmo com o tratamento por radioterapia (Geiger et al., 2000).

No que respeita ao modo como as mulheres com diagnóstico de cancro da mama preferem que a informação lhes seja fornecida, parece que a interpessoal e face-a-face, com os profissionais de saúde, assume um lugar privilegiado, quando comparada com o recurso à informação escrita. Relativamente ao conteúdo, no momento do diagnóstico, apreciam a informação sobre a extensão da doença, prognóstico, tipo de tratamentos disponíveis e a natureza dos testes de diagnóstico (Mesters et al., 2001; Rutten et al., 2005).

Por outro lado, as mulheres que desejam ter um papel mais activo no tratamento preferem também ter informações mais detalhadas sobre o seu diagnóstico, alternativas de tratamento e procedimentos do tratamento do que as que assumem um posicionamento mais passivo ou reservado. No entanto, a posição deste último grupo referido não está bem esclarecida (Ankem, 2006; Hack et al., 1994)

Os estudos consultados referem que as necessidades de informação não são iguais em todos os doentes. A variável grau de escolaridade não atribui aos que têm um nível superior de educação uma menor necessidade de informação. Em relação aos géneros, masculino e feminino, os resultados das investigações não são consensuais. No entanto, parece que é sobre as mulheres que recai uma maior necessidade de informação e, também, uma maior procura. Esta constatação é verdade nas mulheres com diagnóstico de cancro da mama (Ankem, 2005, 2006; Moumjid et al., 2009; Rutten et al., 2005).

Rees e Bath (2000b) publicaram um artigo de revisão, intitulado “As necessidades de informação e os recursos preferidos pelas mulheres com cancro da mama e suas famílias”, onde apresentam resultados de estudos sobre esta temática, publicados entre 1989 e 1998.

Para a sua realização, foi feita uma pesquisa nas bases de dados: Medline, CINAHL, PsycLit e BIDS. Durante este período, os estudos sobre as necessidades de informação específicas para mulheres com cancro da mama eram poucos. Os achados deste estudo dão conta que as mulheres com cancro da mama têm necessidades de informação diferentes ao longo do seu processo de doença. Na fase de diagnóstico, parecem ser mais evidentes as necessidades de informações relacionadas com a possibilidade de cura, opções de tratamento, estadio da doença e grau de disseminação. Sugerem que, face às análises dos resultados dos diferentes estudos, as informações sobre as possibilidades de cura da doença são predominantes após o diagnóstico, enquanto as instruções sobre os cuidados específicos assumem, durante o período de tratamentos, uma maior relevância.

Em relação aos seus familiares, nomeadamente aos maridos ou outros significativos, manifestaram que os profissionais de saúde também não estão despertados para as necessidades de informação, sentidas por estes sujeitos. Eles manifestaram que, no momento do diagnóstico, gostariam de ter informação sobre os procedimentos de diagnóstico, o processo de desenvolvimento da doença, nomeadamente o prognóstico, as opções terapêuticas e os aspectos físicos e psicológicos mais fragilizados pelo diagnóstico. Durante os processos de tratamento, as suas preocupações centram-se no conhecimento sobre o que podem esperar dos serviços de saúde e dos tratamentos. Esperam dos profissionais de saúde suporte para desenvolver estratégias comunicativas para suportar o seu familiar doente (C. E. Rees & Bath, 2000b).

Para Ream (2000), durante o período de tratamento, o interesse dos doentes oncológicos parece centrar-se mais sobre os tratamentos em si, nos testes de diagnóstico para apreciação da eficácia dos mesmos e nas hipóteses de recorrência da doença. Ainda dentro do processo de tratamento, as necessidades de informação variam do início ao fim do tratamento. Após esta fase, e já no período de recuperação, mantém-se a preocupação sobre a curabilidade da doença e a necessidade de informações sobre os riscos de cancro para os seus familiares.

A comunidade científica apresenta um conjunto de publicações, que põem em evidência que a necessidade de aprendizagem decorre de três factores: necessidades

informativas, desejo de aprender e procura de informação (Ream, 2000). Estas necessidades variam, de acordo com o curso da doença oncológica, com os planos de intervenção terapêutica e seus resultados (Deborah S. Ballard-Reisch, 1990; D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003).

Nas páginas seguintes, apresentam-se, em resumo, alguns dos trabalhos, que emergiram da revisão da literatura sobre esta temática.

Quadro 2 – Síntese dos Estudos desenvolvidos sobre necessidades e estratégias de informação em doentes com cancro da mama entre 2000-2006

AUTOR	PROBLEMAS/OBJECTIVOS DE ESTUDO	INSTRUMENTOS E VARIÁVEIS	RESULTADOS	CONCLUSÕES E SUGESTÕES
Geiger; Muthen; Sloman; Edgerton Pettiti (2000)	Avaliar o impacto e o suporte da informação fornecida a mulheres com diagnóstico recente de cancro da mama.	Grupo I - recebeu informação sobre cancro da mama e apoio de uma sobrevivente de cancro (mentor). Grupo II - não receberam qualquer informação. Questionadas por e-mail sobre o seu nível de satisfação com vários aspectos dos cuidados que lhes foram prestados.	Grupo I - 75% das mulheres utilizaram os recursos de informação e 60% pediram apoio à sobrevivente de cancro (mentor). Mostraram-se satisfeitas com informação relacionada com cuidados pré-cirúrgicos, informação genérica sobre tratamento.	As doentes consideraram que o apoio e informação lhes promoveu a segurança, dispensando o recurso a uma segunda opinião (35% vs 51%). Os resultados sugerem que os programas de suporte e informação parecem ter um impacto positivo na satisfação com os cuidados relacionados com cancro da mama.
Cheff; Deshler; Dose; Quella; Shauma (2002)	- Identificar os conteúdos a incluir num <i>curriculum</i> para adultos com cancro; - Descrever as suas necessidades e preferências de aprendizagem; - Determinar o nível de informação que lhes foi dado; - Listar os potenciais interesses das doentes sobre novas informações.	Questionários, Entrevistas Semi-estruturadas.	Metodologia de Aprendizagem preferida: 1º - Discussão com o médico (66%); 2º - Discussão com enfermeiros (34%); 3º - Material de informação escrita (33%); 4º - Acesso à <i>Internet</i> (20%); 5º - Conversar com outros doentes de cancro (14%). As preferências de aprendizagem mostraram diferenças significativas entre idade, sexo e nível de escolaridade.	- Os doentes preferem comunicação interactiva e interpessoal com os profissionais de saúde. Os documentos escritos são apreciados se, sobre eles, se fizer uma discussão. Eles favorecem a promoção e a partilha de conhecimentos entre o paciente e os profissionais de saúde. É importante antes de submeter os doentes a um programa de formação, conhecer as preferências do doente para aprenderem novas informações.
Friesen; Pepler Hunter (2002)	Descrever as experiências das famílias quando é diagnosticado um cancro aos seus membros. (neste estudo foram utilizadas famílias com doentes em tratamento de quimioterapia e radioterapia).	- Entrevistas semi-estruturadas com a finalidade de explorar a opinião da família sobre o processo de transição entre saúde e a doença.	As famílias aprendem em conjunto revendo o passado e partilhando informação e suas experiências de vida com outros que estão em tratamento por doença oncológica.	Os resultados sugerem que a interacção é a estratégia de aprendizagem preferida pelas famílias e também uma forma de suporte entre os seus membros. É importante a inclusão de um membro de família no processo de informação dado aos doentes.
Fogel; Schnabel; Ditkoff; Neugut (2002)	Identificar os potenciais benefícios psicológicos expressos pelas mulheres com cancro da mama, que procuraram informação na <i>Internet</i> .	-Entrevistas semi-estruturadas; - <i>Interpersonal Support Evaluation List</i> ; -Loneliness Scale	Em média, as doentes, conectam-se à <i>Internet</i> 0,80h/semana e procuram informação médica relacionada com a doença.	As doentes com cancro da mama podem obter benefícios psicológicos, passando pequenos períodos de tempo durante a semana na <i>Internet</i> . A procura de informação associou-se às mulheres com maior suporte social e menos solidão.
Gray, J. A.; Muir (2004)	Papel da informação sobre a doença crónica e seu impacto no portador da doença.			Podem ser constituídas duas estratégias de passagem de informação: um programa genérico sobre gestão da doença crónica; o acompanhamento do doente com informações específicas sobre alguns incidentes no curso da doença.

**Quadro 2 – Síntese dos Estudos desenvolvidos sobre necessidades e estratégias de informação em doentes com cancro da mama entre 2000-2006 (Cont.)**

AUTOR	PROBLEMAS/OBJECTIVOS DE ESTUDO	INSTRUMENTOS E VARIÁVEIS	RESULTADOS	CONCLUSÕES E SUGESTÕES
Salminen; Vire; Poussa; Knifisund (2004)	Identificar as necessidades e os recursos de informação sobre cancro da mama nas doentes e seus companheiros em dois contextos: Tratamento no Departamento de Oncologia e durante a Reabilitação.	Questionário sobre áreas de informação relevantes no percurso do tratamento médico e durante a reabilitação	As necessidades de informação são maiores em doentes jovens, com mais anos de escolaridade e menos tempo de diagnóstico. Nos seus companheiros, a necessidade de informação associa-se apenas ao maior nível de escolaridade. A informação mais importante relaciona-se com o prognóstico de cancro, enquanto doença, sua influência nas actividades da vida e efeitos dos tratamentos.	Os resultados sugerem que as doentes e os seus companheiros consideram a informação importante para participar no processo terapêutico. As doentes expressam que nos primeiros anos após o diagnóstico a informação é insuficiente e as suas necessidades não satisfeitas. Os seus companheiros mostram-se pouco satisfeitos com a informação disponível.
Swift, Teresa L.; Dieppe, Paul A. (2005)	Caracterizar a participação dos doentes veteranos nos cuidados de saúde. Utilização das suas narrativas de doença para construção de brochuras informativas, para doentes em situações semelhantes.			É importante que os profissionais de saúde reconheçam os saberes dos doentes veteranos e os considerem como um valioso recurso informativo para si próprio e para os outros doentes.
Walker, Mark S. (2005)	Uso do vídeo para informação a doentes recém diagnosticados com cancro da mama (efeitos positivos e reduz a ansiedade, stress e o desespero: vantagens sobre informação escrita).	Nível de Satisfação dos Doentes; Qualidade de Vida; Personalidade; Nível de Stress.	Aumento da Satisfação; Promoção da Capacidade para fazer perguntas mais evidentes, nos que receberam informação sobre vídeo.	Os resultados sugerem que a preparação por vídeo é efectiva, nos doentes com cancro e pode ser benéfica em doentes vulneráveis ou reservados.
Barlow, Julie; Georgina V.; Turner, Andy P. (2005)	Lay-led. Avaliação de um programa de Gestão da Doença Crónica no sentido de treinar as mesmas para a auto-gestão da mesma.	Entrevista a participantes do curso.	Doentes apreciaram oportunidade para troca de experiências.	O curso promoveu a confiança para auto-seleccionarem técnicas promotoras de adaptação à doença num determinado momento.
Cimprich; Janz; Northouse; Wren; Given (2005)	Desenvolver e avaliar uma intervenção de auto-gestão, "Taking Charge", estruturada para facilitar com sucesso a transição para "sobrevivente" após tratamento com cancro da mama.	Programa estruturado. Desenvolve-se através de quatro intervenções contacto; dois encontros de grupo e duas sessões individualizadas por telefone.	As participantes acharam que o programa, foi ajustado em relação ao tempo de duração, com informação relevante e de grande utilidade para lidar com problemas que decorrem após a intervenção terapêutica	A avaliação sobre o programa pôe em evidência as vantagens deste tipo de estratégias na promoção da adaptação das doentes à fase de doença controlada.

**Quadro 2 – Síntese dos Estudos desenvolvidos sobre necessidades e estratégias de informação em doentes com cancro da mama entre 2000-2006 (Cont.)**

AUTOR	PROBLEMAS/OBJECTIVOS DE ESTUDO	INSTRUMENTOS E VARIÁVEIS	RESULTADOS	CONCLUSÕES E SUGESTÕES
Walker (2005)	Apresentar os resultados dos efeitos de um vídeo sobre cancro da mama (diagnóstico e tratamento) quando comparado com a mesma informação dada por escrito.	Grupo I - acesso à informação com vídeo. Grupo II - acesso a informação escrita. Foi aplicado um questionário de avaliação sobre <i>stress</i> , qualidade de vida, satisfação das doentes, capacidade para estas colocarem questões.	Os resultados sugerem vantagens ao nível de satisfação, capacidade para fazer perguntas e participar nos cuidados nas doentes que foram preparadas através do vídeo.	A utilização do vídeo de preparação/informação às doentes com diagnóstico de cancro parece ser mais efectiva e trazer mais benefícios a doentes mais reservados e vulneráveis.
Butler; Degna; Baile (2005)	Revisão de 47 estudos relacionados com competências de comunicação para o doente com cancro e registados na Base de Dados <i>Cochrane</i> .	Análise qualitativa dos estudos.	Os estudos mostram algum consenso com as recomendações internacionais sobre a investigação no campo da comunicação.	Os resultados sugerem que os desafios colocados para a comunicação no doente com cancro envolvem o conhecimento do que as pessoas querem aprender; promoção da aprendizagem ao longo da experiência da doença; identificar os modelos de aprendizagem e encontrar alternativas para motivar as pessoas para aprenderem. A articulação destas variáveis poderá ser a chave do sucesso para a criação de programas específicos de educação ao doente com cancro.
Vivar; McQueen (2005)	Enumerar as necessidades de informação e emocionais das sobreviventes de cancro da mama nos estudos publicados entre 1985-2004 num conjunto de bases de dados da área da saúde.	Pesquisa de literatura entre 1985 a 2004 nas Bases de Dados: CINAHL; MEDLINE; CANCELIT; PUBMED e CUIDEN	As sobreviventes de cancro continuam a ter necessidades de informação e emocionais durante o período de sobrevivência. Estas necessidades variam em quantidade e natureza de acordo com a idade.	Estudos, sobre sobreviventes de cancro da mama são limitados. Toma-se necessário investir na identificação das necessidades deste grupo de mulheres. Os resultados do estudo sugerem que as necessidades mais sentidas podem ser colmatadas pela equipa de saúde.
Zabalagui; Sanchez; Sanchez.; Juando (2005)	Avaliar a eficácia dos grupos de suporte nas doentes com diagnóstico de cancro da mama publicados nos últimos 20 anos em revistas de saúde.	Foram seleccionados vinte estudos randomizados e foram submetidos a meta-análise	Os resultados sugerem que a participação das doentes em grupos de suporte se associa positivamente à promoção do estado emocional (depressão e ansiedade), adaptação à doença, qualidade de vida e relação interpessoal com os mais significativos.	Os grupos de suporte para doentes com cancro parecem terem um impacto positivo em várias áreas. Os profissionais de saúde devem promover a participação dos doentes nestes grupos sendo, os seus efeitos cruciais para o auto-cuidado da pessoa doente.
Koo, Michele; Krass Inés; Aslani, Parisa. (2006)	Identificar as características dos doentes que procuram informação médica escrita.	Locus de contolo de Saúde; Estilos de Coping; Literacia de Saúde; Dados Demográficos; Patologia	A procura de informação e a sua leitura são actividades distintas e influenciadas de formas diferentes pelas variáveis anteriores e actividade profissional.	Os profissionais de saúde devem triar o tipo de informação que é útil para os diferentes grupos de doentes e intervir na educação do doente, de forma dirigida, com base nas suas necessidades.

**Quadro 2 – Síntese dos Estudos desenvolvidos sobre necessidades e estratégias de informação em doentes com cancro da mama entre 2000-2006 (Cont.)**

AUTOR	PROBLEMAS/OBJECTIVOS DE ESTUDO	INSTRUMENTOS E VARIÁVEIS	RESULTADOS	CONCLUSÕES E SUGESTÕES
Brotherstone, Hannah; Miles, Anne; Robb, Kathryn; Atkin, Wendy; Wardle, Jane (2006)	Estudar a eficiência das ilustrações visuais na promoção da compreensão dos objectivos da sigmoidoscopia flexível como medida de rastreio.	Enviados dois tipos de informação com os objectivos do exame. Um documento só com informação escrita e outro com informação escrita e ilustração.	As pessoas que receberam só informação escrita, apenas 57% perceberam que o exame pretendia obter informação sobre pólipos mais que sobre cancro. Os que para além do documento com informação escrita estava também ilustrado, este valor subiu para 84%.	A inclusão de ilustração na informação escrita pode facilitar a compreensão dos doentes.
Mead, Cathy; Martinez, Dinorah; Shullo, Shauma; McMillan, Susan (2006)	Criação de um programa Web-Based Learning pelo Nacional Cancer Institute, o The Cancer, Culture and Literacy Institute.		Estruturado em três módulos: educativos, comunicação e recursos para o doente.	A aprendizagem à distância oferece um veículo de comunicação promissor em informação sobre cancro, comportamentos, intervenções, boas práticas e permitirá avaliar o impacto da informação específica de cancro, permitir a investigação e a educação.
Gonzalez, Amy; Stepam, Karen (2006)	Vantagens da informação escrita para doentes a fazer quimioterapia.	Opinião dos enfermeiros e doentes.	Os doentes acharam o guia fácil de usar e ajudativo. Os enfermeiros consideraram ter um conteúdo e estrutura útil durante o ensino.	O guia é um excelente recurso para os doentes. Um <i>standard</i> para apoiar o ensino aos doentes. Serve de base para planejar futuro para a quimioterapia.
Hubley (2006)	Identificar estudos publicados na área da educação para a saúde e sua avaliação.	Recolha de informação de várias bases de dados	Foram identificados estudos sobre tudo na área da saúde familiar, cuidados pré-natais, educação alimentar, promoção da adesão a regimes terapêuticos, prevenção e controlo de doenças infecciosas, saúde reproductiva, incluindo SIDA e doenças sexualmente transmitidas.	Estratégias adoptadas com sucesso nos programas de educação incluem: análise de necessidades, treino de técnicas de comunicação, inclusão de membros da família, informação escrita e ilustrada, métodos de aprendizagem activa, grupos de suporte, mensagens por e-mail, demonstrações e vídeos informativos nas salas de espera das unidades de saúde.

Os estudos apresentados sugerem alguns benefícios da informação a disponibilizar aos doentes e, já descritos nos capítulos anteriores, nomeadamente, a promoção da segurança dos doentes, o que por sua vez promove a satisfação com os cuidados prestados.

Relativamente aos conteúdos, os profissionais devem encetar um trabalho sistemático no sentido de identificar “novas” necessidades de informação. Elas variam ao longo da experiência da doença e são contínuas.

Neste registo, a literatura científica aponta para que, os programas de informação devam ser dirigidos aos conteúdos preferidos pelos doentes. A informação, mais apreciada pelos doentes e, em especial pelas portadoras do cancro da mama parece sediar-se no prognóstico da doença, na influência da doença nas actividades de vida e efeitos dos tratamentos. Esta preferência parece ser coincidente, com as dos seus familiares e outros significativos.

Todos os programas devem ser planeados de modo a integrar uma componente de avaliação do impacto e, tipo de suporte aportado pela informação recebida. Os profissionais de saúde deverão ser responsáveis por triar a informação útil para responder às necessidades dos doentes. Por outro lado, esta opção parece ter efeitos positivos na promoção das aprendizagens ao longo da da doença. Do mesmo modo, será importante identificar os modelos de aprendizagem das doentes e introduzir alternativas para a concretização das aprendizagens.

Dentro das metodologias, os programas de informação podem usufruir de versatilidade. Todavia, a passagem de informação, mais dirigida a necessidades específicas e singulares de cada pessoa, parece não ser substituível. As metodologias mais activas, com recurso a discussão, os vídeos e as narrativas parecem contribuir para a apropriação da informação por parte das doentes.

De entre os meios referidos, a informação escrita com ilustrações parece possuir, um lugar privilegiado nesta problemática e, em simultâneo, um recurso de apoio para os momentos de interacção entre profissionais e os doentes. As novas tecnologias de informação parecem ter um futuro, promissor na tarefa de divulgar conhecimentos em saúde. No entanto, são talvez dos meios onde “mais cautelas” devem ser equacionadas para que, ao invés de um meio promotor da informação com impacto nas dimensões físicas e emocionais, seja um processo de (des)informação.

Os intervenientes neste processo, com estatuto de informantes-chave continuam a ser os profissionais de saúde, sendo os mais preferidos, reconhecendo-se o papel preponderante dos grupos de suporte social e dos doentes veteranos. Acresce ainda,

neste grupo, como intervenientes-chave, a família que, neste processo, é como que uma face de uma moeda: os parceiros de cuidados e, os “doentes secundários”.

Para que qualquer destes meios se torne eficiente, no processo de socialização secundária, os profissionais de saúde devem ser os mentores da promoção destas interacções, de modo a criar pontes de revalorização destas mediações e da promoção activa das participações das doentes.

### *6.1 Necessidades de Informação das Doentes com Cancro da Mama*

Dos vários estudos acedidos através da revisão da literatura, faz-se referência a três por se tratarem de estudos de revisão usando em comum, como metodologia, a pesquisa nas base de dados *Medline*, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*, *Social Science Citation Index* e *PsychoINFO*.

São eles: i) Rees e Bath (2000b): “As necessidades de informação e os recursos preferidos pelas mulheres com cancro da mama e suas famílias”, onde apresenta resultados de estudos sobre esta temática, publicados entre 1989 e 1998; ii) Rutten et al. (2005): “Necessidades e recursos de informação entre os doentes, adultos, com cancro: revisão da literatura” divulgados entre 1980 a 2003; iii) Ankem (2005): “Necessidades de informação de pacientes com cancro da mama” publicados entre 1993-2003.

De entre eles, salienta-se o trabalho de Rutten et al. (2005) por ser aquele cujo período dos artigos em análise é mais amplo (1980 a 2003) e sobre os quais produz informação importante para o âmbito desta investigação. Dos artigos analisados, 92%, foram publicados a partir de 1990, o que vem corroborar o passado recente desta preocupação dominante. A maioria dos estudos, revistos, foi realizada na fase de diagnóstico/tratamento ou em estadios diversos da doença (38%); quanto à localização dos tumores, nos portadores, 52% dos estudos reportavam-se a diferentes localizações, seguidos dos estudos com doentes com cancro da mama, que constituíam 25% dos estudos analisados. Grande parte das publicações relatava resultados de investigações realizadas nos Estados Unidos e Canadá, 35% e 31%, respectivamente. A maioria dos desenhos de estudo apresentavam descrições de estudos transversais (52%) e para a recolha da informação foram sobretudo utilizados instrumentos originais, questionários e inquéritos (52%) e entrevistas (21,4%). Os participantes dos estudos constituíam-se em amostras muito pequenas, menos de 25 participantes, em 50% deles, condicionando a leitura e extrapolação dos resultados (Rutten et al., 2005).

Esta constatação chama atenção para que a concepção e os processos de disseminação da informação aos doentes, em especial aos oncológicos, não deve ser pensada no sentido da massificação mas, antes diversificada e dirigida.

A análise dos resultados destes estudos permitiu aos autores apurar que 52,3% dos trabalhos procuravam resposta sobre as necessidades e recursos de informação, em simultâneo; em apenas 39,2%, procuraram estudar as necessidades de informação e 7,8% os recursos de informação. Concluíram ainda que esta temática está a merecer uma atenção crescente. Porém, e há semelhança de outros autores, já referenciados, as necessidades de informação dos doentes com cancro difere ao longo da trajetória da doença (Ankem, 2005; M. R. Dias, 2005a; Ream, 2000; C. E. Rees & Bath, 2000a, 2000b; Rutten et al., 2005).

No que se refere ao que as doentes preferem saber salientam-se os seguintes aspectos:

i) Na fase de diagnóstico, parecem ser mais evidentes as necessidades de informações relacionadas com a possibilidade de cura, opções de tratamento, estadio da doença e grau de disseminação; as informações sobre as possibilidades de cura da doença, são predominantes após o diagnóstico, enquanto as instruções sobre os cuidados específicos assumem uma maior relevância, durante o período de tratamentos (C. E. Rees & Bath, 2000a);

ii) No trabalho apresentado por Rutten et al. (2005), as necessidades de informação emergiram em dez categorias: a) a doença com maior relevância para o tipo de cancro e natureza da doença, etiologia e curso da doença e impacto da doença na componente física; b) tratamento com referência aos efeitos colaterais do tratamento e riscos e benefícios do mesmo; tratamentos disponíveis/opções de tratamento; plano de tratamento, descrição do tratamento ou informação logística; c) prognóstico reportando-se com maior ênfase às possibilidades de cura, sobrevida e recorrência da doença; d) reabilitação preocupações relativas ao autocuidado e cuidados a ter em casa durante a recuperação; alimentação durante o período de restabelecimento; acompanhamento médico pós-tratamento imediato e *follow-up*; e) vigilância e informação sobre saúde com ênfase para a manutenção da saúde e exercício físico; prevenção e detecção precoce; manutenção da saúde psicológica; f) informação sobre *coping* reportando-se sobretudo para as questões relacionadas com a reacção/suporte emocional e *coping*; acompanhamento e suporte comunitário; grupos de suporte; g) relações interpessoais assumindo maior relevância nas temáticas associadas ao impacto da doença na família, amigos e cuidadores, efeitos

da doença na vida social e de lazer, riscos da doença para os membros da família; h) aspectos de protecção legal sobre a doença e outros aspectos relacionados com encargos económicos, onde emergiram preocupações sobre os custos dos tratamentos e apoios dos seguros de saúde; i) informação sobre o sistema de saúde, com ênfase especial para a interacção com os profissionais, a experiência ou qualificação dos médicos e equipa de saúde; j) alteração da imagem corporal e sexualidade, onde a referência às necessidades de informação recaíram sobre a sexualidade e aparência física. Dentro destas, as que obtiveram maior percentagem de preferência são as que surgem descritas na primeira, segunda e, terceira categoria.

iii) No estudo divulgado por Ankem (2005), as necessidades de informação mais relevantes foram as relacionadas com: a natureza da doença, o seu processo e prognóstico; os tratamentos do cancro; testes para investigação; as medidas preventivas mais aconselhadas, reconstrução mamária; os efeitos psicossociais na paciente ou na família; o risco da doença na família e as actividades diárias.

Existe alguma coincidência entre estes achados e os de outros estudos anteriores. Para Degner, et al. (1997) as maiores necessidades de informação identificadas, nas portadoras de cancro da mama situam-se no conhecimento sobre as possibilidades de cura e a disseminação da doença; as mulheres mais novas preferem informação sobre aparência física e estratégias para a sua recomposição e sexualidade; as doentes, com idade superior a 70 anos, apreciam mais a informação sobre o auto-cuidado; as que têm história positiva de cancro na família optam por querer saber informação sobre risco familiar de cancro.

Um outro estudo publicado em 2004, sobre as necessidades de informação das mulheres chinesas, com cancro da mama em tratamento por quimioterapia, as necessidades de informação centraram-se nos mecanismos de propagação, nos efeitos laterais da quimioterapia e na gestão da prótese mamária. Para além destas preocupações, foi também posta em evidência a necessidade de criar um programa de instrução para as famílias, centrado nas necessidades de informação dos pacientes e nas particularidades culturais (Lee et al., 2004).

Num estudo posterior, O`Lerary et al. (2007), sobre as necessidades de informação das mulheres com cancro da mama as que, assumiram maior expressão relacionam-se com a possibilidade de cura e o estadio da doença, que informações estavam relacionadas com o tratamento, em especial, durante o período de diagnóstico.

As análises efectuadas, nos trabalhos apresentados, sugerem como tópicos, que emergem com mais frequência os seguintes: a doença e sua disseminação, a perspectiva de cura, as opções de tratamento e os efeitos colaterais, repercussões da doença na família e nos amigos, risco de doença na família, impacto da doença no trabalho, actividades de vida diária e vida social, impacto da pessoa na estrutura psicológica da pessoa e preocupações com a sexualidade. Estes mesmos achados foram já referidos, em 2000, por Geiger e seus colaboradores.

Neste registo e, quanto aos recursos privilegiados, pelas doentes para aceder às informações, os estudos de Rees e Bath (2000b), Rutten, et al. (2005) e Ankem (2006), sugerem sobretudo profissionais de saúde com especial relevo, para a figura do médico e do enfermeiro. Os profissionais de saúde ligados à área de Oncologia são os preferidos aos outros profissionais. Os doentes que já passaram pela experiência, embora em menor percentagem, foram igualmente, achados destes estudos.

Quanto ao modo de receber a informação, apenas o estudo de Ankem (2006) faz referência à eleição pelas metodologias activas.

No quer diz respeito, como receber a informação, a expressão oral, face-a-face é a preferida. Esta escolha mantém-se até nos estudos mais actuais como referem os resultados de um estudo publicado por Mounjid et al. em 2009. Este autor, num estudo realizado em França, em mulheres com diagnóstico de cancro da mama, identificou essencialmente duas fontes: a informação interpessoal e os *mass media*. As doentes e os seus familiares preferiam obter informação oral, por parte dos profissionais de saúde, apresentada face-a-face, no momento do diagnóstico. Esta estratégia de informação é referida como promotora da confiança.

Durante o tratamento, continuam a preferir esta forma de passagem de informação, mas gostam que seja complementada com panfletos, brochuras e outros elementos. Segundo os relatos das mesmas, a posse de informação escrita não só lhes permite tirar dúvidas, como também construir perguntas para esclarecimentos. Mencionam, igualmente, a importância de ter outro convivente significativo nestes momentos, para que sejam “dois pares de ouvidos” a registar.

A propósito dos meios a utilizar os resultados do estudo de Rutten, et al. (2005) são sobreponíveis aos restantes. Os materiais, com informação escrita, têm uma posição privilegiada entre as preferências sendo, dentro destes, dado relevo aos livros, a documentos inespecíficos e brochuras. Os *mass media* são os segundos, sendo os mais mencionados a televisão, a rádio ou os vídeos, a *Internet*, os jornais ou livros.

Da revisão da literatura, parece útil considerar que as necessidades de informação das mulheres, com cancro da mama, variam ao longo do tempo. Com efeito, o factor idade não interfere nas preferências de informação relacionadas com a doença, mas interpõe-se em assuntos relacionados com aspectos relacionados com a sexualidade e a atracção física, para as pacientes mais novas, enquanto para as mais velhas a informação sobre o auto-cuidado é mais relevante (O'Leary et al., 2007; Rutten et al., 2005; Vogel et al., 2008).

No que se refere ao nível de instrução, parece não interferir no tipo de informação, que as doentes necessitam, mas aos tópicos. As mulheres com um nível de instrução mais baixo, preferem ter informação “mais prática”, dispensando as justificações científicas (Ankem, 2005).

As famílias e os doentes aprendem juntos, revendo o passado. Na verdade, os pacientes ensinam os membros da sua família, com as revelações pessoais sobre as suas percepções e sentimentos de cancro e sobre o suporte que lhes é mais útil (Ankem, 2005).

A maioria dos estudos refere que a fonte de informação sobre a doença é predominantemente relatada pelos doentes, como oriunda da equipa de saúde e, mais especificamente, dos médicos (M. R. Dias, 2005a; Hoey et al., 2008).

Após um período que varia entre os 6 e os 21 meses, de intervalo livre de doença, as mulheres com diagnóstico de neoplasia mamária preferem informação proveniente da comunicação social, revistas femininas, programas de televisão e outros meios (Mesters et al., 2001; Moumjid et al., 2009).

Os doentes, que querem participar activamente nas decisões terapêuticas, são os que usam a *Internet*, para troca de informação, com vários profissionais de saúde e outros doentes. Mas, como usuários da *Internet* exibem um papel activo e passivo, simultaneamente. O papel passivo explica o quanto estas pacientes podem ser influenciadas pela informação da *Internet* e o papel activo declara como a *Internet* reflecte necessidades dos pacientes. Ambos os papéis contribuem para a aquisição de conhecimentos sobre o cancro, criação de atitudes e influenciam as formas pelas quais os indivíduos optam para lidar com a doença. Esta decorre da interpretação que estas fazem das informações da *Internet*.

No entanto, esta informação estandardizada pode não ser aplicável ao cibernauta, que a consulta, o que aponta para a necessidade, cada vez maior, de saber o que o doente sabe sobre a doença e qual a fonte dessa informação, a fim de permitir aos profissionais de saúde intervir, adequando as informações aos casos concretos.

Pelo menos, desde o estudo publicado Degner, et al. (1997), a comunidade científica vem reiterando a necessidade de informar as mulheres portadoras de uma neoplasia da mama, feita de forma sistemática, pois que as necessidades variam de acordo com o curso e a experiência de doença.

A educação, no contexto dos serviços de saúde, terá sucesso se os responsáveis tiverem consciência da necessidade de se adaptarem às preferências e necessidades dos doentes. Existem descrições de resultados de estudos que chamam à atenção para as consequências de necessidades de informação não satisfeitas. Esta situação é promotora de insatisfação sobre o processo de cuidados (Marín, 2001; Moumjid et al., 2009; Rutten et al., 2005; Birgitta Wallberg, 2000).

A influência sócio-cultural da doença, o perfil epidemiológico, a falta de equidade na acessibilidade aos cuidados de saúde e as divergências das prioridades, nas políticas de saúde fazem com que se valorizem cada vez mais os processos de disponibilização da informação aos doentes, portadores de cancro e das suas famílias, surgindo novas linhas de investigação relacionadas com esta temática.

Face ao conjunto de condicionantes a ter em conta, nos processos de transacção de informação, no seio dos indivíduos doentes, a criação e planificação de programas de ensino, de acordo com as necessidades manifestadas pelos doentes e família, tendo em conta as realidades culturais, sociais e demográficas, parecem ser um imperativo (Corney, 2002).

Ao planear e definir o acto de informar para além, das características pessoais e contextuais dos seus intervenientes faz sentido, em especial no âmbito da patologia oncológica, pelo sentido uma abordagem sobre os princípios bioéticos, que devem presidir à informação enquanto estratégia de gestão da doença.

## *6.2 Princípios Bioéticos. Enquadramento na Informação para a Gestão da Doença*

Falar dos factores que devem incorporar o processo de divulgação da informação, arguindo a sua importância para gerir a experiência de cancro, incluindo com maior ênfase, neste estudo, a educação ao doente como um factor, com potencial, para o promover, implica fazer referência a alguns princípios bioéticos, que devem orientar os profissionais de saúde neste objectivo.

Neste registo, apresentam-se algumas considerações teóricas sobre o principialismo, modelo de bioética, proposto por Tom Beauchamp e James Childress, em 1979, com a finalidade de servir de instrumento para a deliberação ética na prática dos profissionais de saúde (Pinto, 2007).

Beauchamp e Childress (2001) referem quatro princípios éticos fundamentais: i) princípio do respeito pela autonomia; ii) princípio da não-maleficência; iii) princípio da beneficência; iv) princípio da justiça.

A panóplia de informação relacionada com as questões sobre as informações a prestar aos doentes, como, quando e, em que medida, decorrem do entendimento que o doente deve ser envolvido no seu tratamento, tomando decisões esclarecidas e assumindo um estatuto pró-activo, em todas as questões, que forem colocadas na trajectória terapêutica e de doença associadas sobretudo ao “ser pessoa”.

A pró-actividade deve associar a reacção e a acção, tendente a resolver ou a antecipar as situações futuras. Face a esta constatação faz sentido descrever alguns dos pressupostos presentes nos princípios do respeito pela autonomia, princípio da não-maleficência e princípio da beneficência.

O princípio da justiça tem grandes implicações na área da prestação de cuidados de saúde, sobretudo ao dirigir-se a questões relacionadas com a justiça distributiva. No entanto, por não fazer parte do objecto de estudo, desta investigação, não será aqui considerado para descrição.

O princípio do respeito pela autonomia faz alusão à capacidade do indivíduo para a auto-determinação e exige a regra da veracidade como condição para a sua aplicabilidade (Pinto, 2007).

Para prosseguir no seu respeito, é necessário o reconhecimento permanente de que a pessoa tem o direito de agir de acordo com as suas próprias convicções, implicando não apenas o dever de não interferir nas escolhas individuais do outro, mas na obrigação moral de promover condições, que permitam a realização de escolhas autónomas (Beauchamp & Childress, 2001).

Enquanto profissionais de saúde, e no âmbito desta problemática, o investimento em subsídios informativos ou outros de forma a assegurar a promoção efectiva, junto dos doentes, de condições que favoreçam o exercício da autonomia é um dos imperativos do exercício profissional. Ilustram aplicação desta regra o “dizer a verdade”, “respeitar a privacidade”, “proteger a informação confidencial”, “obter o consentimento dos doentes para terapêuticas e/ou cuidados” e “quando solicitado, ajudar as pessoas a tomar decisões importantes” (Beauchamp & Childress, 2001).

As regras práticas da sua aplicabilidade espelham-se na revelação da informação por parte do profissional de saúde, a verificação da compreensão da informação, a avaliação da competência que a pessoa tem para decidir e a avaliação da vontade e o cumprimento do processo de consentimento informado (Pinto, 2007).

Sobre este tópico apenas, uma nota a propósito da revelação da informação. A principiologia recomenda que a informação deve ser dada em função das necessidades e pretensões do doente, para que seja ele a decidir pelo melhor bem (Beauchamp & Childress, 2001).

Neste registo, o fornecimento de informação sobre a doença, apenas, de uma forma estandardizada, aquela que por norma é definida nas informações escritas (e.g. brochuras informativas e outras), deve ser repensada para primazia à informação “por medida” (*taillored information*).

Um outro princípio incluído na principiologia é o princípio da não-maleficência. As suas origens remontam ao Juramento Hipocrático e estão estreitamente ligadas à máxima “em primeiro lugar, não causar dano” (Pinto, 2007).

Para Beauchamp e Childress (2001) o dever de não causar dano é mais obrigatório do que o dever de promover o bem. A aplicabilidade à pessoa doente é relevante, em especial nas entidades clínicas fortemente ligadas à morte, ameaça de vida e a outras questões culturais (e.g. doença como castigo, tal como ainda é entendida hoje a doença oncológica). Sobre esta questão, é relevante conhecer se a pessoa está preparada para ouvir o diagnóstico, que percepção tem sobre a doença, entre outros. Nestas situações, a aplicabilidade do princípio da autonomia deve ser trabalhado e adiado para um outro momento. Articula-se com a descrição anterior o que é preconizado no princípio da beneficência. Enuncia a obrigatoriedade do profissional de saúde promover prioritariamente e sempre o bem do doente (Pinto, 2007).

Nos princípios éticos, que fazem parte da referência, escolhida para este estudo, os autores Beauchamp e Childress (2001), apresentam-no com um duplo aspecto: i) a beneficência positiva determina que se aja promovendo o bem, ou seja, os benefícios sejam promovidos por uma acção; ii) a beneficência utilitária dirigida ao balanço das consequências da sua acção.

A propósito do balanço das consequências, abre-se no contexto deste estudo, a excepção para pontualmente haver lugar ao exercício do paternalismo na prestação dos cuidados de saúde. Os autores referem quatro condições que, no contexto dos cuidados de saúde, podem justificar tais atitudes: i) um doente corre o risco de inevitável dano; ii) a acção paternalista provavelmente prevenirá o dano; iii) os benefícios delineados pela acção paternalista superam os seus riscos. A alternativa (recurso atitude paternalista) assegura os benefícios e reduz os riscos com a mínima restrição da autonomia (Beauchamp & Childress, 2001).



## **CAPÍTULO 2 - OPÇÕES METODOLÓGICAS E RESULTADOS DO TRABALHO EMPÍRICO**



# 1. Do Objecto à Justificação da Pesquisa

Tendo como referência a finalidade, deste trabalho, definiu-se como problema de estudo: “identificar a importância, a satisfação, a utilidade e as preferências de informação das mulheres com diagnóstico de cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, em regime ambulatorio, por um período de seis meses”, a contar do momento em que aceitaram participar no estudo. Após a revisão da literatura e a realização dos estudos prévios, cujos resultados se sumariam nos posters apresentados no Volume 2, deste trabalho, Anexo 1 procedeu-se à definição da metodologia do estudo a realizar: contexto de realização do estudo, definição da população e amostra, elaboração dos instrumentos e procedimentos da recolha de dados e o tratamento estatístico dos mesmos.

Nas páginas seguintes, descreve-se o que se estudou, porque se estudou, em quem se estudou, como, quando e que orientação foi dada aos dados obtidos, durante o trabalho de campo, (tratamento estatístico), de forma a organizar a informação e delinear a resposta aos propósitos deste trabalho: apresentar linhas de orientação para a organização de um programa de educação, para as mulheres com as características, acima descritas.

## 1.1 Razão de Ser do Estudo

As doenças oncológicas têm, na actualidade, uma maior taxa de sucesso no controlo/cura. As medidas terapêuticas são hoje muito complexas e centradas na politerapêutica, com uma fase “intensiva” e longa de tratamento (Awada & Castro, 2005).

A literatura sobre o impacto da doença oncológica nos seus portadores é extensa e adverte como denominador comum, conseqüente a esta vivência, a possibilidade de sequelas objectivas, físicas, mas outras com carácter mais subjectivo que influem na componente mais relacional do sujeito, as de domínio psicossocial (M. R. Dias, 2005a; Thornton & Perez, 2007).

Nos últimos anos, a taxa de curabilidade da doença oncológica tem aumentado, permitindo fazer à comunidade científica, um prognóstico positivo quanto ao número de sobreviventes. A constatação desta realidade e o conhecimento do impacto ameaçador que este diagnóstico tem nos sujeitos criou novos desafios, nas esferas políticas, sociais e da saúde, no sentido de minimizar, nos sobreviventes, as conseqüências do diagnóstico e tratamento da doença

oncológica, que se tem testemunhado como traumática (Alexe, Albrecht, McKee, & Coleman, 2008; Cortvriend, 2005; Jones, 2005; Jöns, 2003; Mols et al., 2005; Rice, 2005; Sant et al., 2003).

De entre as várias medidas inventariadas, que se alicerçam, sobretudo, no acompanhamento e suporte destes doentes, desde o diagnóstico e ao longo da trajectória da doença, a construção e desenvolvimento de canais de informação credíveis, bem como a necessidade de instruir os doentes sobre a doença e os processos de tratamento, têm sido apontadas como um benefício para o doente e para a sociedade onde estão inseridos (Arraras et al., 2004; Beaver & Witham, 2007; Rutten et al., 2005).

O reconhecimento dos ganhos, que advém para a saúde dos cidadãos, com a introdução de medidas de suporte, tendentes a minimizar os efeitos da doença, e por consequência, uma sobrevida de melhor qualidade, são testemunhados nos mais diversos domínios. Ilustram esta situação, a “Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes” (1999a), a mudança no paradigma da relação cidadão-serviço de saúde Carta de Ottawa (1986) e de Bangkok (2006), onde o envolvimento da pessoa como agente responsável pela sua saúde, o esforço para a promoção da autonomia do doente e a criação de estratégias, que visem a tomada de decisão partilhada, são talvez aquelas que mais precocemente permitiram verificar os resultados das mudanças introduzidas nos profissionais de saúde e na sociedade em geral.

A neoplasia da mama é uma entidade que, na actualidade, tem conquistado mais curas e por consequência mais sobreviventes; pelas características da própria doença é aquela que tem esquemas terapêuticos múltiplos e complexos (Awada & Castro, 2005).

O ponto de partida para a realização deste trabalho teve como fundamento o conhecimento científico, actualmente disponível, sobre cancro da mama, o perfil de comportamento da doença, alicerçado num percurso terapêutico multifacetado, com impacto na pessoa doente e nos seus familiares e modificações, algumas irreversíveis, de carácter físico, psicossocial e cultural.

Desta evidência têm emergido novas preocupações mais centradas num acompanhamento diferente durante fase “intensiva da terapêutica”. Tem por finalidade preparar o (re)encontro com um “eu”, condicionado pela experiência da vivência do curso da doença, com alicerces passíveis de reconhecimento e aceites pelas portadoras da doença, como elos de reconfiguração do “eu” actual; à luz das “novas capacidades” e sempre em prol da promoção da qualidade de vida.

Vários factores podem interferir no modo como as doentes ultrapassam o período terapêutico, no sentido lato do termo; a ausência de informação, a informação desnecessária ou não reajustada aos indivíduos, provoca dúvidas e incertezas que são, muitas vezes, apontadas como responsáveis pelo desenvolvimento de perturbações emocionais. Se as incertezas são de combate difícil, os efeitos das perturbações emocionais podem ser reduzidos, recorrendo a vários meios, entre os quais, o da informação “por medida”. Ela é uma variável favorecedora dos processos adaptativos da doença. O doente prefere participar activamente no tratamento ou na adesão a comportamentos saudáveis para controlar a doença, do que sentir-se passivo ou indefeso (Deborah S. Ballard-Reisch, 1990; Barlow et al., 2005; Carver, 2005; Chelf et al., 2002; Fallowfield, 2001; Hawley et al., 2008; Matthews & Cook, 2009).

A natureza crónica das doenças, em especial das oncológicas, por serem de curso longo e manifestação imprevisível, parecem justificar uma intervenção junto dos doentes e seus familiares no sentido de os sensibilizar para interpretar o curso da doença e gerir a suas manifestações. A informação é uma das vias que permite fomentar a autonomia do doente, devolvendo-lhe a independência e promovendo a qualidade de vida, sendo também uma expressão de relevo na manutenção da esperança (D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003; Beaver et al., 2006; Remmers, Holtgrawe, & Pinkert, 2010; Wilson-Barnet, 2002).

O pendor da procura de informação tem, muitas vezes, um movimento unívoco, centrado nas preocupações e dúvidas dos profissionais de saúde, com vista a estabelecer o melhor plano terapêutico, para controlar os sintomas e a doença. Esta constatação tem sido referida como ineficaz, sugerindo que a auscultação da opinião dos interlocutores centrais, para identificar os desvios entre o conhecimento, que detêm e o que gostariam de deter, em matéria de informação relacionada, com a sua doença, se traduzirá em ganhos ao nível da qualidade de vida (Arraras et al., 2004; Lorna Butler et al., 2005; Illingworth et al., 2010).

A ausência de informação ou uma informação pouco clara e subjectiva provoca angústia e ansiedade, não só no doente mas também na sua família e outros significativos. Para os mesmos autores, o impacto da ausência de informação, na qualidade de vida dos doentes, e de um modo muito especial na aquisição de competências específicas para lidar com elas.

Neste registo, entendeu-se realizar um estudo, no âmbito desta temática, focalizado na importância, satisfação, utilidade e preferências de informação das

mulheres, com diagnóstico de cancro da mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante. A opção por centrar o trabalho nestes quatro eixos, prendeu-se com a finalidade do estudo: elaborar algumas recomendações (conteúdos e metodologia) para elaborar um programa de ensino, para mulheres com diagnóstico de cancro da mama, reconhecendo que a informação em saúde, e em especial sobre esta entidade clínica, está hoje muito disseminada e em meios bem formalizados. No nosso país, para além dos diversos *bookets* informativos, construídos pelas diferentes unidades de saúde, contam-se como documentos informativos mais “formais” o “Guia de apoio à mulher com cancro da mama” (Portugal - Direcção Geral da Saúde, 2003).

Da revisão da literatura efectuada, e tendo em atenção as sugestões apresentadas, nos resultados de outros estudos, ponderou-se que para responder ao propósito deste trabalho, seria pertinente ter em conta que: i) as necessidades de informação dos doentes com cancro variam com a trajectória da doença; ii) a idade do doente, o nível de instrução, o nível de literacia em saúde, seu estadio de vida, a experiência passada, a experiência de doença actual, e outros, são factores que interferem, quer na procura da informação, quer no tratamento, que estes dão às informações, que lhe são passadas pelos profissionais de saúde e por outros; iii) o impacto do diagnóstico no sujeito tem repercussões nas suas dimensões psicossociais; este tem reflexos na forma como o doente se ajusta e gere o processo da doença; pela sua importância o ajustamento psicossocial à doença é hoje, considerado o 6º sinal vital; iv) a família deve ser integrada neste processo.

Com base no anteriormente exposto, foram seleccionadas e mobilizadas variáveis, que permitem explorar factores de carácter pessoal e contextual que interferem, e devem ser considerados no âmbito da educação dos doentes.

Esta opção determinou os restantes procedimentos do trabalho e deu lugar à definição das questões orientadoras, que se descrevem.

O doente não é um “navegador solitário” na trajectória da doença, sendo referido várias vezes na literatura que a família deve ser integrada, no processo, como “actor secundário” e como “parceiro nos cuidados”. O diagnóstico de cancro “mexe no seio familiar,” alterando papéis e funções, instalando “quadros de conspiração em silêncio”, que afectam as relações interpessoais entre as famílias e que se alicerçam num objectivo comum, onde “doentes e familiares encetam um mecanismo de “protecção mútua”. No entanto, ambos têm necessidade de informação sobre a gestão deste processo. Neste registo perguntou-se:

- Será que as dimensões da “funcionalidade familiar” (incluídas no Índice de Apgar Familiar) se mantêm estáveis, desde que, as mulheres foram referenciadas para o estudo e ao fim de 6 meses de tratamento?

Nos últimos vinte anos, a literacia em saúde é um constructo que tem preocupado as sociedades e os profissionais de saúde, pelo impacto que esta variável tem na procura e utilização dos serviços de saúde. O investimento na educação para a saúde, característica do nosso tempo, parece não produzir os efeitos esperados, consequência do compromisso desta variável. O nível de literacia em saúde tem implicações nas metodologias e estratégias de ensino, utilizadas com o objectivo de promover a autonomia do doente. Face a estas constatações questionou-se:

- Qual o nível de literacia em saúde das participantes do grupo em estudo?

O ajustamento psicossocial à doença, a emergir como 6º sinal vital, tem sido demonstrado pela literatura como um indicador importante pelos seus compromissos no modo como as pessoas vivem e gerem os processos de doença. No caso das doenças crónicas, como a neoplásica, é um processo semelhante a um “carrossel” que na descida tem de ser promovido e nas subidas deve ser balizado enquanto não se atinge o patamar de controlo da doença, do ponto de vista de ameaça, na perspectiva do seu portador. Neste sentido integraram-se neste estudo as seguintes questões orientadoras:

- Como varia o ajustamento psicossocial à doença ao longo do tempo em que se realizou este estudo?

- Estas variações ocorrem da mesma forma em todas as dimensões consideradas na escala de ajustamento psicossocial á doença?

A revisão da literatura efectuada permitiu, também, constatar que, sob o ponto de vista teórico, a experiência da doença e, ajustamento psicossocial à mesma pode divergir em função da idade. O nível de literacia em saúde pelas implicações que tem na capacidade dos sujeitos compreenderem, interpretar e agirem em consonância com as informações que lhes são fornecidas, é um dos factores que pode interferir no processo de ajustamento psicossocial à doença, em especial no âmbito das doenças crónicas. Neste pressuposto integrou-se a seguinte questão:

- Como é que o ajustamento psicossocial à doença varia no tempo em função da idade e nível de literacia em saúde?

As informações sobre saúde são, na actualidade, um recurso prioritário a disponibilizar, aos portadores de doença no pressuposto que eles devem ser co-autores e co-responsáveis pela promoção e protecção da sua saúde, bem como parte integrante, nas tomadas de decisão sobre os processos terapêuticos a implementar. No caso específico da doença oncológica, e no cancro de mama em especial, a divulgação da informação sobre a doença e efeitos dos tratamentos são uma realidade. A quantidade de recursos informativos, nesta matéria, tem tido um crescimento exponencial, não só em conteúdo, como também na diversidade de meios que são postos à disposição para acesso a esta informação.

Sendo a informação a disponibilizar às doentes, com cancro de mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, o ponto-chave deste trabalho, orientou-se este estudo, recorrendo às seguintes questões orientadoras:

- Que importância, satisfação e utilidade atribuíram as mulheres, em estudo, à informação que lhes foi fornecida e avaliada às três semanas?

E porque a apropriação da informação disponibilizada pode ficar compreendida por factores inerentes às características dos sujeitos e a outros factores de carácter contextual, foram ainda introduzidas as perguntas:

- Será que a importância, satisfação e utilidade com a informação recebida às três semanas se relaciona com a percepção que as mulheres têm sobre a sua família, com o grupo etário de pertença, o nível de ajustamento psicossocial à doença e o nível de literacia em saúde?

- Que opinião têm as mulheres sobre os factores, que podem interferir na compreensão da informação, relacionados com o estado de saúde, as preferências para aceder à informação e os comportamentos dos profissionais de saúde?

- Será que a apreciação feita pelas mulheres sobre os comportamentos dos profissionais de saúde tendentes a favorecer ou dificultar a compreensão da informação varia de acordo com o grupo etário de pertença, o nível de literacia em saúde, a percepção que têm sobre a sua família e o ajustamento psicossocial à doença?

- Qual é o modo mais e menos preferido pelas doentes para acederem à informação, que lhes é disponibilizada?

Vários estudos, publicados pela comunidade científica sobre esta temática, põem em evidência que os doentes com cancro têm muitas necessidades de informação. Dentro dos portadores desta entidade clínica, parece que as portadoras

de cancro de mama são as que mais informações desejam, mais informação procuram dentro e fora das fontes tradicionais (profissionais de saúde e unidades de saúde). Também, pelo “melhor prognóstico” do cancro da mama que se traduz por uma sobrevivência mais longa e um maior controlo da doença, neste grupo, as necessidades de informação variam ao longo do tempo. Contudo, os recursos para acederem à informação vão sendo diversificados ao longo do tempo. Neste registo, fez sentido introduzir as seguintes questões orientadoras.

- Que opiniões têm as mulheres sobre a informação a fornecer às doentes com cancro de mama, a fazer tratamento com quimioterapia adjuvante, aos 6 meses de tratamento?

- Quais os recursos de informação, utilizados para o esclarecimento de dúvidas durante o período de tratamento e como variam em função do nível de literacia e o grupo etário de pertença, das mulheres, em estudo?

- Que tipo, quantidade, quando, como e de quem constituem preferências para aceder à informação na opinião das mulheres da amostra deste trabalho?

- Como variam as preferências de informação (tipo, quantidade, quando, e como) em função do nível de literacia em saúde e grupo etário de pertença?

## 2. Opções Metodológicas

Num sentido lato entende-se por metodologia o conjunto de directrizes, que orientam a investigação científica (Bogdan & Bicklen, 1994). Para dar resposta à questão inicial realizamos um estudo longitudinal, descritivo exploratório de abordagem quantitativa/qualitativa.

O carácter exploratório advém de um domínio que, não tem permitido construir uma base teórica/conceptual sólida. Segundo Gauthier (2003) estes estudos visam assuntos que foram pouco analisados e que o investigador não está em condições de estabelecer uma representação a partir dos conhecimentos existentes. A natureza descritiva emerge da necessidade de caracterizar as variáveis e averiguar o seu comportamento no estudo. Neste registo, caracterizamos este estudo de longitudinal, uma vez que tivemos necessidade de verificar o comportamento de determinadas variáveis ao longo de um período considerável (6 meses). Isto é, não nos satisfazia o facto de verificar, num *timing* só, a opinião sobre a informação (conteúdo e, tipo) das mulheres com cancro de mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante e, os factores que interferem no processo de comunicação relativo à passagem de informação, mas também a sua evolução, ou não, e comportamento da dimensão das informações ao longo de um período de tempo. Neste período de tempo, com o objectivo de poder identificar os factores que podem estar associados, emergiu a natureza correlacional deste trabalho, pois sentimos necessidade de explorar e determinar a existência de relações entre variáveis com o objectivo de descrever a relação entre as mesmas (Fortin, 2009; Isern, Gallego, & Segura, 2001).

### 2.1 Contexto do Estudo

O presente estudo realizou-se num hospital especializado no tratamento de doenças oncológicas, no Departamento de Clínica da Mama. Trata-se de uma unidade especializada, no diagnóstico, tratamento acompanhamento e *follow-up*, de pessoas com patologia mamária, sendo a predominante a doença maligna. Nas últimas décadas têm-se assistido a um processo de descentralização do tratamento da doença oncológica, mercê das novas políticas de saúde relativas ao tratamento do cancro.

A escolha de um hospital especializado, no tratamento destas doenças, ocorreu por várias ordens de razão que importa enumerar: i) o investigador exerceu

funções nesta unidade de saúde no período compreendido entre 1980 e 1999; ii) esta unidade tal como se prevê, nos seus estatutos, tem por missão não só com o tratamento destas doenças, mas também, o ensino e investigação associadas a esta área, dirigidas para profissionais de saúde, portadores de doença e cidadãos em geral (IPO - Porto, 2010); iii) ser considerado um hospital de referência no tratamento de neoplasias e ter, no seu contexto, uma unidade específica para tratamento e acompanhamento de doentes com diagnóstico de cancro da mama, a Clínica da Mama; iv) ser de uma unidade especializada, num determinado tipo de patologia; v) cumprir com os requisitos estabelecidos pela *European Society of Breast Cancer Specialist* (Eusoma, 2000). *The requirements of specialist Breast Unit*; nele de entre os vários requisitos, para ser considerada uma clinica da mama, faz referência às informações às doentes: oral e escrita, sobre o diagnóstico e opções de tratamento bem como a lista de direitos definidos pela *Breast Cancer Resolution of the European Parliament* (Jöns, 2003).

Por tudo o que foi referido e tratando-se de um terreno de pesquisa peculiar poderemos caracterizar este estudo como um estudo de caso. Para Fortin, “o estudo de caso consiste no exame detalhado e completo de um fenómeno ligado a uma entidade social” (2009, p.241). O fenómeno em estudo são todas as dimensões das informações a fornecer à mulher portadora de cancro de mama em tratamento quimioterápico, numa entidade social, o IPO-Porto. O mesmo autor adverte que o estudo de caso “pode ser um exame em profundidade de uma situação num dado momento ou evoluindo num período de tempo” (p. 241). Neste estudo, como já foi referido, não foi, só, propósito analisar o fenómeno em determinado momento, mas sobretudo analisar o seu percurso ao longo de 6 meses de tratamentos.

No tópico seguinte, apresentam-se os procedimentos para a determinação da amostra e suas características.

## 2.2 *Participantes do Estudo*

O estudo foi realizado em mulheres com diagnóstico de cancro da mama, tratadas na Clínica da Mama, do hospital escolhido para a realização do estudo. Elegeu-se como critério de selecção da amostra as doentes que integravam, no seu plano terapêutico, a realização de tratamento com quimioterapia adjuvante, para cancro da mama, em regime ambulatorio, no Hospital de Dia e que acederam integrar o estudo.

Na base desta opção, estiveram os seguintes motivos: i) o cancro da mama é aquele cuja taxa de curabilidade, diversidade de intervenção terapêutica com características adjuvantes (estão definidos em vários protocolos a utilizar em situação de terapia adjuvante, radioterapia e quimioterapia) têm aumentado nos últimos anos (Saint Gallen Consensus Repport, 2009); ii) a integração apenas de mulheres em tratamento com fármacos citotóxicos, com finalidade de terapia adjuvante, deve-se ao facto de na actualidade este tipo de tratamento ser quase imperativo, na maioria dos estadios da doença maligna da mama, pelo seu potencial para intervir no controlo da doença sistémica por disseminação de micrometastases (Goldhirsch et al., 2009; Khatcheressian et al., 2006); iii) o reconhecimento, enquanto profissional de saúde, do impacto que estes tratamentos têm na vida dos doentes, evidentes pela panóplia de efeitos secundários que estes experimentam, e nas sequelas que deixam (aumento de peso, alteração da imagem corporal, para só citar aqueles que são referidos como mais significativos, também na comunidade científica); iv) a informação e seus atributos, na adaptação à doença oncológica, são um tópico muito discutido na literatura e cujo efeito é transversal a qualquer tipo de cancro, sendo conhecidos os efeitos da sua presença, ausência ou excesso (Arraras et al., 2004; Beaver & Witham, 2007; Carlsson, 2000; Rutten et al., 2005).

Com base nestes pressupostos, determinaram-se os critérios para selecção da amostra e respectivos procedimentos.

### 2.2.1 Critérios de selecção da amostra:

Com o objectivo de poder determinar o tamanho da amostra, o investigador teve acesso aos dados relativos, ao número de doentes, que fizeram quimioterapia adjuvante, no ano de 2007, na unidade onde se realizou o estudo.

Os dados que foram fornecidos davam conta da realização de 6789 tratamentos de quimioterapia adjuvante, em mulheres com cancro da mama, não referindo se eram primeiros tratamentos ou tratamentos subsequentes. Acresce ainda que, o número de tratamentos é superior ao número de doentes, na medida em que, um plano de tratamento por Quimioterapia (adjuvante ou não) inclui vários tratamentos denominados por ciclos. Este dado orientou o investigador para determinar, que o tamanho da amostra deveria ser aproximadamente 10% do número de tratamentos registados.

A amostra foi constituída por mulheres diagnosticadas com cancro da mama e que respeitavam os seguintes critérios de elegibilidade: i) ser portador de

diagnóstico de cancro da mama e ser do género feminino; ii) ter sido prescrito tratamento por quimioterapia citotóxica adjuvante; iii) não ter nenhuma patologia declarada de afecção de memória ou atraso mental; iv) aceitar participar no estudo de forma voluntária, após leitura e explicação do documento de apresentação da finalidade e do procedimento do estudo.

Assim podemos dizer que o processo de amostragem foi não probabilístico por conveniência (Fortin, 2009; Hill & Hill, 2002). A amostra foi constituída por sessenta e oito mulheres que, cumprindo os trâmites mencionados, acederam integrar o estudo. No entanto destas apenas, sessenta participaram em todos os momentos da recolha de dados e sobre quem recaiu a análise.

Constituíram motivo de abandono do estudo: i) interrupção do tratamento por ausência de valores clínicos compatíveis com a realização do protocolo de quimioterapia adjuvante, 2; ii) não colaboração nas perguntas que lhes eram formuladas por manifestação de cansaço e falta de atenção, 2; iii) por intervenção constante da família, durante a realização do inquérito, condicionando as respostas das doentes, 3; iv) recusa em participar por não querer estar sempre a falar da situação de doença, 1. Curiosamente, este motivo é também referenciado num estudo de Mesters et.al. (2001).

### *2.3 Variáveis em Estudo e sua Justificação*

Tendo como referência o propósito deste trabalho, foram escolhidas como variáveis a integrar no estudo aquelas que foram entendidas como pertinentes e que a literatura recomenda como factores determinantes na análise de necessidades de informação, meios preferidos para aceder às informações e estratégias de abordagem (Ankem, 2005, 2006; Beaver et al., 2006; Beaver & Witham, 2007; Cassileth et al., 1980; Chelf et al., 2002; Geiger et al., 2000; Kearney et al., 2000; Mesters et al., 2001; O'Leary et al., 2007; Rutten et al., 2005; Vogel et al., 2008).

Para além destes dados, contribuíram para decidir sobre as variáveis a seleccionar para o estudo, um trabalho realizado pelo investigador relativo ao "Impacto do Cancro da Mama na Família na Perspectiva das Sobreviventes" e um outro trabalho, realizado junto da Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama, com o objectivo de identificar as áreas de informação consideradas relevantes pelas doentes e as fontes de informação mais procuradas para aceder à mesma.

Com base nestes pressupostos e nos objectivos definidos para o trabalho, seleccionou-se, como variável independente, a informação (importância, utilidade, satisfação, informação recordada e preferências de informação) e como independentes:

A – *Características sócio-demográfica* - relativamente às variáveis a registar, neste domínio, consideraram-se: a idade, o estado civil, nível de instrução, a situação laboral no momento da recolha da informação e a anterior ao diagnóstico. A literatura tem demonstrado que as necessidades de informação e a procura da mesma, no domínio da saúde, assumem contornos diferentes, em função da idade, estado civil e do género. Neste estudo, a variável género não produzirá qualquer efeito, dado que, foi definido que a amostra seria apenas composta por indivíduos do género feminino, na medida em que esta é a patologia oncológica mais frequente nas mulheres, ocupando o segundo lugar na taxa de mortalidade por cancro a nível mundial e no nosso país também (Comissão das Comunidades Europeias, 2009; Pontes et al., 2009). A recolha de informação sobre actividade laboral, antes e depois do diagnóstico, foi introduzida pois a privação/alteração da actividade laboral, trás implicações no ajustamento psicossocial à doença e porque a doença oncológica, por norma, se traduz em encargos económicos acrescidos. De acordo com vários autores, estas duas variáveis interferem na procura da informação e na selecção de recursos para aceder à mesma (Baider et al., 2003; Rutten et al., 2005).

B - *Literacia em Saúde* - a introdução deste item é suportado pela informação aceite na comunidade científica de que todas as actividades de educação para a saúde devem orientar-se pelo nível de educação, cultura, entre outros (Ream, 2000). O estudo do nível de literacia é referido como um recurso útil para os educadores de saúde planearem as suas intervenções, de acordo com as características do público-alvo (Reinard et al., 2000). As reflexões produzidas acerca da literacia em saúde têm posto em evidência a importância desta variável, na educação para a saúde, pelas suas repercussões ao nível da: i) compreensão da informação disponibilizada e procura das fontes de informação; ii) o grau de literacia em saúde tem reflexos no modo como as pessoas procuram os serviços de saúde, comunicam com o sistema e consomem os serviços, que têm à sua disposição (Hubley, 2006; Katerndahl, 2006; Rutten et al., 2005; Sparks & Nussbaum, 2008; Wallace, 2006).

A investigação nos últimos quinze anos tem demonstrado que a iliteracia em saúde traz encargos económicos pesados aos serviços de saúde, resultando,

sobretudo, num consumo desnecessário, na dificuldade em compreender o que é o curso de uma doença crónica e a sua gestão, por uma menor adesão a medidas de carácter preventivo e ao desenvolvimento de comportamentos de risco em saúde. Quanto menor for o nível de literacia em saúde, maior é a tendência para uma desinformação sobre os tópicos relacionados com esta temática (Wallace, 2006). Em Portugal, não foi encontrado nenhuma referencia a estudos realizados, neste âmbito.

O acesso aos diferentes instrumentos utilizados, a nível internacional, para medir o nível de literacia em saúde e os seus resultados, levou o investigador a optar pelo “*Health Literacy Screening Questions*” (Chew et al., 2004).

Este instrumento foi adaptado, pelos autores atrás enunciados, do *Short Test of Functional Health Literacy in Adults* (STOHFLA); é um instrumento composto por 36 itens; avalia a capacidades dos doentes para lerem e compreenderem as instruções escritas sobre a preparação física e os procedimentos relacionados com um exame clínico radiológico e, numa segunda parte, contém as cláusulas inerentes aos direitos e deveres de um segurado, por uma companhia de seguro de saúde americana (Baker, Williams, Parker, Gasmararian, & Nurss, 1999).

O *Health Literacy Screening Questions* (Chew et al., 2004) é um instrumento composto por 16 itens e aprecia a capacidade para circular no sistema de saúde, preencher formulários clínicos, seguir as instruções sobre o uso de fármacos e ou outros procedimentos terapêuticos, interagir com os profissionais de saúde e ler as orientações relacionadas com a saúde.

C - *Percepção das doentes sobre a sua família* - a literatura refere com frequência, a família, como um dos factores mais fundamentais no suporte social e com uma intervenção determinante no modo como os doentes vivem a experiência de doença, progridem na trajectória da mesma e se adaptam a esta (Adams et al., 2009; D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003); as doenças crónicas e, em particular, a doença oncológica trazem alterações no funcionamento familiar (Altschuler, 1997). Para operacionalização desta variável foi utilizada a Escala de APGAR familiar de Smilkstein.

Neste sentido, pareceu ser útil conhecer a opinião das doentes, neste domínio, permitindo equacionar, de acordo com os resultados do estudo, o interesse e a pertinência da inclusão da família no programa de educação dos doentes.

D - *Ajustamento Psicossocial à doença* (PAIS) - a monitorização do comportamento dos vários domínios da pessoa (físico, psicológico, social e

espiritual), ao longo do curso dos “tratamentos intensivos”, onde neste caso, se incluiu de modo muito próximo o impacto com o diagnóstico, é determinante para identificar as dimensões, mais e menos fragilizadas das mulheres, nesta etapa. O contexto deste estudo orientou-se para a introdução de sugestões sobre conteúdos e algumas metodologias.

E - *Caracterização da situação patológica* - este registo integrou a recolha de informações, que permitiram a caracterização clínica das doentes. Neste caso, esta informação é relevante, uma vez que as drogas, que compõem os diferentes protocolos terapêuticos, têm efeitos secundários que importa discutir com as doentes e que são susceptíveis de interferir na memória, na atenção e outras interferências, que por seu turno, têm influência na forma como a informação é retida, mercê das alterações clínicas: anemia e fadiga, entre outros (Costa et al., 2005).

F - *Opinião das doentes sobre a Informação recebida (importância, grau de satisfação e utilidade, e informação recordada)* - aquando da decisão terapêutica e no início do tratamento, é formalmente oferecido às doentes informação escrita sobre a quimioterapia, que vão efectuar. Estas informações e outras são transmitidas informal e oralmente às mulheres ao longo dos tratamentos e consultas (Volume 2, Anexo 9).

No pressuposto de que as mulheres, que participavam no estudo, já tinham acedido à informação sobre quimioterapia adjuvante, considerou-se pertinente conhecer a opinião das mesmas sobre a informação recebida: importância, grau de satisfação e utilidade.

Como não era possível, com rigor, saber qual a informação, a que as mulheres tiveram acesso, pois que da informação passada oralmente não havia registo e a escrita, dada às doentes, podia ou não ser lida por estas, optou-se por saber qual a informação relativa ao tratamento, que estavam a efectuar era recordada pelas mesmas.

G - *Opinião das mulheres sobre os factores que interferem na retenção da informação, que lhes é transmitida e preferências de acesso à informação* - sendo a finalidade deste estudo criar linhas de orientação, para um programa de ensino dirigido a mulheres com cancro de mama e plano de tratamento, quimioterapia adjuvante, inventariaram-se um conjunto de variáveis com o objectivo de, com base na opinião das participantes do estudo, saber: i) factores que interferem na retenção da informação, que lhes é transmitida (elencando-se um conjunto de itens

relacionados com a pessoa e com o contexto onde se prestam os cuidados); ii) comportamentos dos profissionais de saúde, que interferem na compreensão da informação, que lhes é transmitida; iii) preferência, das doentes, relacionadas com o modo como pode ser transmitida a informação; iv) opinião das mulheres sobre os factores, que interferem na compreensão da informação.

A literatura sobre as necessidades de informação dos doentes com cancro é consensual em considerar que as necessidades de informação variam nas diferentes fases da trajectória da doença, desde o diagnóstico, tratamento até ao *follow-up* (Geiger et al., 2000; Hubley, 2006; Kearney et al., 2000; Rutten et al., 2005). Com base nestas informações, considerou-se pertinente, no âmbito desta investigação, voltar a inquirir as participantes do estudo, aos seis meses após o início do tratamento, quais os tópicos mais importantes e úteis, para as doentes, durante o tratamento de quimioterapia adjuvante.

H - *Informações e preferências para quem está a ser submetido a um tratamento por quimioterapia adjuvante e recursos a mobilizar para transmitir a informação e opinião sobre as mudanças ocorridas durante a experiência de doença e perspectivas futuras* - um outro conjunto de variáveis centrou-se na recolha da opinião das doentes sobre: i) informação importante e útil para quem está a fazer quimioterapia; ii) tópicos de informação mais relevantes, na opinião das mulheres, recursos e fontes de informação preferidos para acesso à informação e momento de acesso informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia.

Por último, deu-se oportunidade às mulheres de se expressarem sobre as mudanças, que ocorreram durante o tratamento e as suas perspectivas quanto ao futuro.

Descritos os grupos de variáveis que se mobilizaram, ao longo deste estudo, no ponto seguinte apresentam-se os instrumentos de recolha de dados e sua caracterização.

#### *2.4 Instrumentos de Colheita de Dados*

A recolha de informação foi feita através de instrumentos de tipo inquérito e por notas de campo com recurso a entrevistas semi-directivas. Não há instrumentos de recolha de informação perfeitos: todos têm vantagens e desvantagens. A opção por este tipo de instrumentos, neste estudo, ficou a dever-se a várias ordens de factores: i) descrições da literatura quanto às vantagens e indicações para se optar por um inquérito (Fortin, 2009; Hill & Hill, 2002); ii) as doentes muitas vezes não estão disponíveis para responder a instrumentos de auto-resposta, pois, estando

em tratamento, o cansaço, as preocupações com as consequências do tratamento nomeadamente, os efeitos secundários que vão experimentar, a curto prazo, podem ser factores a inscrever respostas enviesadas nos dados recolhidos. Reforçaram, ainda, esta opção a decisão da recolha de dados em vários momentos do percurso das doentes e a permanência do investigador, no local pela diversidade de dias e horários, em que as doentes se apresentavam a tratamento; iii) a presença do investigador, no terreno, permitiu fomentar uma maior relação interpessoal e, por consequência, não optar por instrumentos de auto-resposta, tipo questionário, que introduz uma abordagem mais impessoal.

Por sua vez, a presença do investigador no terreno permitiu-lhe a recolha de muitas informações, “notas de campo”, decorrentes das conversas informais, que tinha com as participantes do estudo, enquanto estas faziam o tratamento. Para Ribeiro (1999), as notas de campo são consideradas um relato daquilo que o investigador ouve, vê, experiencia e pensa no decurso da recolha de dados. Trata-se de um registo de uma observação directa do comportamento humano espontâneo. Pode consistir na observação de um comportamento particular, como a linguagem, a motricidade ou a relação interpessoal. Por vezes complementa e fundamenta outras técnicas de recolha de informação, a entrevista semi-dirigida.

Para dar resposta às questões de investigação tivemos necessidade de recorrer a instrumentos validados para a população portuguesa. No entanto estes tornavam-se insuficientes para analisar toda a dimensão do problema. Assim, foram elaborados outros instrumentos, de raiz, pelo investigador.

Rutten et al. (2005), no trabalho realizado entre 1980 e 2003, identificaram que os estudos, cujos objectos de estudo, se enquadram no âmbito desta temática, 47,3% de 112, foram realizados com instrumentos originais. Uma das vantagens da construção de instrumentos originais de recolha de informação é a de permitir, ao investigador, construir questões “à medida” (*taillored*), para a população específica. No entanto, esta opção apresenta como desvantagem a dificuldade em transpor, para outras realidades, enviesando as possibilidades de comparabilidade dos resultados.

Consciente desta limitação, proponderou na decisão, a natureza do estudo e o seu desenvolvimento a partir da opinião das mulheres, sobre a importância, utilidade e satisfação das doentes, com base na informação que já detinham.

No próximo sub-capítulo, descreve-se detalhadamente cada um dos instrumentos utilizados, referindo o momento da sua aplicação, o objectivo, a estrutura e a organização do mesmo.

#### 2.4.1 Escalas utilizadas na colheita de dados

Neste subcapítulo descreveram-se em primeiro lugar os instrumentos “não originais”.

A) *Índice de Apgar Familiar*. É uma escala que foi elaborada por Smilkstein, (1978) e, validada para Portugal por Emilio Imperatori em 1985; quantifica a percepção que a pessoa tem do funcionamento da sua família. É um instrumento muito usado, em Portugal, no contexto da Medicina Familiar. Destina-se a classificar a funcionalidade Familiar e/ou das pessoas com quem coabita. As siglas APGAR provenientes da língua Inglesa significam: Adaptação (*adaptation*); Participação (*partnership*); Crescimento (*growth*); Afeição (*affection*); e Resolução (*resolve*).

Este instrumento é composto por 5 itens relacionados com: i) “adaptação intra-familiar”, refere-se à satisfação dos sujeitos quanto ao papel que a sua família tem quando existe um problema (item 1); ii) “convivência/comunicação”, diz respeito ao grau de satisfação, do sujeito, sobre a forma como a família discute os problemas comuns e reage para a sua solução (item2); iii) “crescimento/desenvolvimento”, reporta-se ao grau de concordância da família, para o sujeito alterar o seu estilo de vida ou iniciar novas actividades (item 3); iv) “afecto”, refere-se ao grau de satisfação da pessoa quanto ao suporte afectivo da família (item 4); v) “dedicação à família” (item 5)., reporta-se ao grau de satisfação que o sujeito tem quanto ao tempo que passa na companhia da família (Smilkstein, 1978). É composto por 5 afirmações, apresentando para cada afirmação 3 possíveis respostas: “quase sempre”, “algumas vezes”, “quase nunca”. Cada uma das respostas, possíveis, tem uma pontuação, 3 (quase sempre); 2 (algumas vezes), 1 (quase nunca). O resultado final é obtido pela soma das pontuações atribuídas a cada pergunta.

A soma final das respostas caracteriza a família como altamente funcional, quando os valores se situam entre (7 a 10 pontos); disfunção moderada para os somatórios, que se situam entre (4 a 6 pontos) e disfunção acentuada (0 a 3 pontos).

A integração desta variável afigurou-se útil, na medida em que a família parece ser um pilar fundamental de suporte à experiência da doença crónica ou de curso prolongado (Altschuler, 1997; D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003; Rolland, 2000).

B) *Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença* (Derogatis & Derogatis, 1990). Está validada para o contexto português e tem sido utilizada, em vários estudos, nomeadamente, com portadores de doenças crónicas (M. Pereira & Lopes, 2002; M. G. Pereira & Reis, 2002).

A Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença, *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*, é citada por Fred Lenner (2005) numa compilação sobre os instrumentos mais utilizados no mundo para estudo do “*Post-Traumatic Stress Disorder*”, como uma das mais utilizadas, como se pode verificar pelo extracto, que se transcreve:

- “Derogatis, L.R. *Scoring and procedures Manual of the Psychosocial Adjustment to Illness Scale*. Baltimore: Clinica Psychometric Research, 1976, é citado na literatura 1895 vezes.

- Derogatis, L.R.; Lopez, M.D. *PAIS and PAIS-SR: Administration, scoring, and Procedures – Manual I*. Baltimore: Clinica Psychometric Research Unit, Johns Hopkins. University School of Medicine, 1983, com 11192 citações.

- Derogatis, L.R. *The Psychosocial Adjustment to Illness Scale*. *Journal of Psychomatic Research* 30: 77-91(1986), citado em 3191 artigos”.

Em Portugal, existe referência da utilização do questionário em vários estudos, nomeadamente, num trabalho elaborado por M. Pereira & Lopes (2002), subordinado ao tema: “O doente Oncológico e sua Família”.

A Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença é um instrumento do tipo entrevista semi-estruturada, composto por 46 itens que permitem caracterizar o ajustamento psicossocial em 7 grandes áreas: i) “contexto de saúde” - é composto por 8 itens que, avaliam a atitude da pessoa face à doença, a qualidade da informação recebida e a natureza das expectativas acerca da doença e do seu tratamento; ii) “contexto vocacional” - (6 itens) dá informação sobre a percepção da pessoa em relação ao seu desempenho profissional, satisfação e interesse pelo trabalho; iii) “contexto doméstico” - compõe-se de 8 itens e reflecte o impacto financeiro da doença, a qualidade do relacionamento e comunicação intra-familiar e as consequências das limitações físicas do sujeito na família; iv) “relações sexuais” - avalia o interesse sexual, a frequência, a qualidade do desempenho sexual e os níveis de satisfação e prazer na actividade sexual e é composto por 6 itens; v)

“relações familiares/contacto e convívio com a família alargada” - esta dimensão é composta por 5 itens e permite avaliar problemas com a família alargada associados à doença no que diz respeito à comunicação, qualidade das relações e interesse na interacção; vi) “contexto social” - permite avaliar até que ponto a doença alterou o interesse e o desempenho das actividades de tempos livres e integra 6 itens; vii) “perturbações psicológicas” - avalia os indicadores significativos de perturbação psicológica associada à doença, tal como a ansiedade, a depressão, a agressividade/hostilidade, a baixa de auto-estima, as alterações da imagem corporal e os sentimentos de culpa inadequados, num total de 7 itens.

Escolheu-se, para medir o nível de ajustamento psicossocial à doença, este instrumento, por integrar algumas dimensões que a literatura refere com possibilidade de ficarem comprometidas nas vivências da doença oncológica da mama, nomeadamente: i) relações sexuais; ii) relações familiares/contacto com a família alargada; iii) contexto social; iv) perturbações psicológicas (Baider et al., 2003; D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003; Bleiker et al., 2001; Geiger et al., 2000).

Acresce que a especificidade da Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença tem-se mostrado útil para avaliar o ajustamento psicossocial do indivíduo a uma doença com uma componente psicossocial identificada (M. G. Pereira & Reis, 2002).

O recurso a este instrumento, neste estudo, foi vantajoso para identificar a variabilidade do ajustamento psicossocial, antes e depois do tratamento “intensivo” e identificar o grau de compromisso das dimensões, que o mesmo avalia. Resultados de outros trabalhos de investigação têm sugerido que a capacidade para procurar a informação pode ficar comprometida quando o ajustamento psicossocial à doença não é adequado (Lorna Butler et al., 2005; Geiger et al., 2000).

Se a trajectória da doença é como um “carrossel”, a monitorização sistematizada destas variáveis pareceu pertinente, na medida em que o tratamento de quimioterapia, pelos seus efeitos secundários, vai exigir uma reorganização do portador da doença e de outras estruturas de suporte psicossocial, entre as quais, a família.

A falta ou a inadequação destes recursos pode ser um factor comprometedor do nível de adaptação pessoal e contextual, constituindo-se, em potencial, como factor que determinará os mecanismos e a (re)configuração do território pessoal e social, na fase de controlo da doença.

No Volume 2, deste trabalho, apresentam-se as dimensões e variáveis que integram a Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença utilizada na fase empírica deste trabalho (Anexo 4).

C) *Nível de literacia em saúde*: Dentro dos instrumentos mais estruturados, para a avaliação desta variável, a literatura refere o Wide Range Achievement Test (WRAT) Reading Subtest, o Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) e o Test of Functional Health Literacy In Adults (TOFHLA), (Reinard et al., 2000; Wallace, 2006).

Neste trabalho foi utilizado o “*Health Literacy Screening Questions*” elaborado por Chew et al. (2004) e que foi construído a partir do “*Short Test of Functional Health Literacy in adults*” (STOFLA).

Esta escala foi traduzida e adaptada, para este estudo, pelo autor deste trabalho, seguindo os passos que a seguir se descrevem.

A escala original, composta por 16 itens, foi traduzida por um professor português, com domínio em inglês e com experiência na área da psicometria. Posteriormente, a tradução foi traduzida para inglês por um outro docente de nacionalidade inglesa.

Após a leitura da versão traduzida e retraduzida o pré-teste foi realizado utilizando um processo de amostragem acidental, e com o objectivo de identificar as expressões que suscitavam mais dúvidas. Foi feito em vários contextos, hospital, cafés, cabeleireiros e, outros locais, com pessoas não “notificadas como doentes”. No total, participaram nesta etapa 30 pessoas.

O tempo médio, gasto para o seu preenchimento, foi 10 minutos. As principais dificuldades apontadas foram a semelhança de algumas perguntas, que exigiam mais atenção para não responder “errado” a outras perguntas. Identificaram-se as expressões que poderiam ser de difícil compreensão não só pelos termos utilizados, com também por não as serem comuns nos nossos contextos de saúde. Por isso, foram introduzidas, 7 novas questões, com uma linguagem de domínio mais corrente e introduzidas nos próprios itens, frases explicativas do texto.

No Anexo 4 do Volume 2, apresenta-se a escala original e as alterações que foram introduzidas.

A versão final foi aplicada às doentes do estudo e foram encetados 2 novos estudos para refinamento da escala. Um dirigido à população em geral, utilizando um processo de amostragem acidental e nos mesmos contextos. Participaram

neste estudo 80 indivíduos. O outro foi aplicado em contexto hospitalar, em serviços de internamento de Medicina e foram recolhidos pelos estudantes durante o ensino clínico no ano lectivo 2008-2009. Participaram neste estudo 220 doentes. Os tratamentos destes dados encontram-se em curso.

A versão da escala aplicada é composta por 23 afirmações e, sobre cada uma, o inquirido deve manifestar a sua opinião com referência aos pontos, que se integram na escala, que se lhes associa. Trata-se de uma escala de tipo *Likert*, com cinco posicionamentos diferentes: nunca (1); raramente (2); algumas vezes (3); muitas vezes (4); sempre (5).

Permite classificar os sujeitos, em 3 níveis de literacia, usando como critério, a divisão da amplitude teórica da escala (adequada, marginal) e diferentes níveis de literacia criamos uma variável com o seguinte critério: divisão da amplitude teórica da escala (23-115); inadequada/baixa (23-53); marginal/média (54-84) e adequada (85-115).

Esta metodologia é, também, seguida para o TOFHLA e para o S-TOFHLA que, na literatura, se apresentam como os mais utilizados (Wallace, 2006).

A relação entre o nível de literacia em saúde e o estado de saúde é hoje reconhecida e bem compreendida (D. Nutbeam, 2008). De entre os vários domínios, em que esta variável se faz sentir na área da saúde, o seu controlo afigura-se pertinente, pelas implicações na compreensão da informação disponibilizada, bem como na procura das fontes de informação por parte dos utilizadores dos serviços de saúde.

A literatura, sobre o assunto, é consensual em referir que os indivíduos com algum grau de iliteracia em saúde, sentem-se envergonhados, remetendo-se ao silêncio e evitando a procura de informação ou o pedido de apoio (Katerndahl, 2006; Reinard et al., 2000; Wallace, 2006).

#### 2.4.2 Instrumentos originais utilizados nesta investigação

Na elaboração dos instrumentos originais, optou-se pela seguinte metodologia:

- i) recolha de informação sobre o que na literatura se tem publicado, nomeadamente, variáveis que aparecem com mais frequência nos estudos sobre necessidades de informação, quer em instrumentos originais, quer nos que são geralmente conhecidos por escalas ou outros instrumentos de auto-relato;
- ii) selecção e distribuição dos conteúdos a introduzir, ao longo da colheita de dados

de acordo com a trajetória de tratamento das doentes; iii) definição da estrutura dos instrumentos de recolha de informação.

Foi, também, considerado o que Dias (2005a) pensa como critérios para caracterização da informação transmitida aos doentes na sua passagem, pelo contexto das unidades de saúde, ao longo do que a mesma autora chama de “cadeia processual médica”: i) “tipo” (v.g. dimensão técnica entendida de uma forma restrita, como sendo informação médico-clínica e gestão pessoal e social da doença, encarada como perspectivando todas as dimensões de natureza psicológica, afectivo-emocional e de integração social, que estão associadas à doença); ii) “quem” (v.g. médicos, enfermeiros, assistentes sociais e outros doentes); iii) “como” (v.g. oral, escrita e visual) e iv) “quando” (v.g. momentos da trajetória da doente). Sobre esta mesma temática, Rutten, et al. (2005) defende que a informação é vital para disponibilizar uma melhor qualidade de cuidados aos doentes e suas famílias, pelo que se torna imperativo compreender o “que” o doente necessita saber, “quando”, ao longo do curso da doença e de “quem” recebe.

De acordo com o mesmo autor, estes critérios permitem uma informação “à medida” ao poderem ser articulados de acordo com as etapas da trajetória da doença: fase preparatória para a elaboração do diagnóstico, momento de revelação do diagnóstico e momento de definição de uma estratégia de tratamento, para que possibilite a adaptação da doente à doença.

No Anexo 2 do Volume 2, apresentam-se os em resumo os instrumentos que têm sido usados na literatura para recolha de informação.

Após esta revisão, optou-se por criar instrumentos que permitissem recolher informação mais vocacionada para dar resposta à finalidade deste estudo. Identificaram-se as áreas em que insidiam os instrumentos publicados e organizou-se a informação, tendo em conta a trajetória da doença e os seus eventuais conhecimentos sobre o tratamento a que se iam submeter.

Acresce ainda que na maioria dos estudos são avaliadas muitas variáveis de natureza psicológica e no âmbito deste trabalho pretendia-se, sobretudo, encontrar indicadores que pudessem ser tratados na criação de sugestões, para o programa de ensino, com carácter mais pedagógico e didáctico.

Em nenhum instrumento foi utilizada a palavra “cancro” sendo quase sempre substituída pela expressão “sua doença” para evitar confrontar os doentes que não têm tanta consciência da doença. Por outro lado, como o investigador era externo,

ao sistema de prestação de cuidados, a ocorrer essa situação poderia ser perturbadora, quer para o doente quer, para o investigador. No entanto, estes cuidados foram apenas um reforço dado que aos doentes é dito o seu diagnóstico, usando, a maioria das vezes a palavra tumor.

Neste registo foram elaborados os seguintes instrumentos:

A) *Registo de informações clínicas relacionadas com a quimioterapia e a doença* - é uma grelha de registo de caracterização da situação patológica, onde se escrevia: i) presença ou ausência de metástases; ii) tipos de tratamentos já efectuados para situação patológica actual; iii) cirurgia efectuada; iv) nome do protocolo terapêutico a iniciar e v) duração do tratamento.

Teve dois objectivos: i) caracterizar a amostra, sob o ponto de vista clínico; ii) permitir a posteriori, explorar os efeitos secundários das drogas, que compõem os diferentes protocolos terapêuticos aplicados que são susceptíveis de interferir mercê das alterações clínicas (anemia e fadiga, entre outros), na memória, atenção e outros que, por seu turno, têm influência na forma como a informação é retida (Anexo 5, Volume 2).

O conhecimento das restantes variáveis permite fazer a caracterização clínica da situação patológica das doentes e perceber as áreas de informação mais adequadas às mulheres nestas circunstâncias.

B) *Inquérito sobre informação que doentes possuíam: importância, nível de satisfação e utilidade* - a abordagem das mulheres, nesta etapa, teve como objectivo perscrutar a opinião das doentes sobre a informação, que lhe foi prestada e relacionada com o seu tratamento actual.

Este instrumento recolheu informação sobre a importância da informação recebida, grau de satisfação com a mesma, utilidade da informação, informação recordada e papel da informação para a compreensão dos objectivos do tratamento.

Era constituído por dois grupos de perguntas. O primeiro era composto por duas partes. A primeira, teve por objectivo identificar a importância atribuída pelas doentes à informação, que lhe foi prestada do tratamento, e seus efeitos, e o grau de satisfação que as mesmas possuem sobre a informação, que lhes foi prestada, bem como as informações mais recordadas.

No capítulo 1 apresentou-se já a diferenciação entre o conceito de importância e utilidade. Foi nesta linha que os termos foram utilizados e mobilizados na discussão dos resultados.

Questionaram-se as mulheres sobre a importância e satisfação atribuída à informação, que lhes foi prestada sobre: i) tipo de tratamento a efectuar; ii) planeamento e organização da vida pessoal; iii) empreender medidas de prevenção no controlo de sintomas; iv) identificar e actuar no controlo de sintomas; v) controlo dos sentimentos provocados pelo tratamento. Repetiram-se as mesmas questões para a satisfação, pelas implicações que este factor tem na qualidade de vida.

Estas questões foram, por opção, construídas com base nas grandes áreas temáticas, em que deve incidir o ensino e que são sugeridas pela literatura (Arraras et al., 2004). A segunda questão deste grupo foi uma pergunta aberta dado que o investigador não pode, objectivamente, ter acesso às informações que lhes foram prestadas, oralmente e por escrito, ou as doentes podiam ou não ter lido. Assim, foi pedido às doentes que referissem das informações que se recordavam das que lhes foram apresentadas.

O II grupo deste instrumento teve por finalidade obter informação sobre a utilidade da informação recebida, relativamente à compreensão do tratamento, gestão das actividades de vida diária, controlo dos sintomas e relações com familiares e amigos.

Era composto por duas questões: na primeira questionou-se se as informações, que lhes foram fornecidas, tinham sido úteis para a compreensão do tratamento. Após esta resposta, era formulada uma pergunta aberta, “pergunta de verificação”: “porque é que está a fazer o tratamento?”.

Com o objectivo de aferir o nível de conhecimento, sobre o hospital de dia, foi perguntado às doentes: “Conhecia o hospital de dia?”

A introdução desta pergunta visou dois objectivos; o primeiro validar a resposta dada anteriormente e a segunda, importante no âmbito desta investigação, identificar o nível de conhecimentos das doentes sobre a finalidade do tratamento de quimioterapia adjuvante, para a patologia neoplásica da mama.

Seguiu-se um grupo de questões, onde se recolheu opinião das doentes sobre a utilidade da informação relativa o tratamento, efeitos secundários e recomendações sobre as actividades de vida diária e o contributo desta para: i) tomar decisões mais esclarecidas; ii) aderir ao tratamento e efeitos secundários associados; iii) compreender mais rapidamente os sintomas; iv) promover da

capacidade para lidar com as limitações decorrentes do tratamento; v) fazer uma gestão pessoal ajustando-se às suas capacidades do momento; vi) minimizar os efeitos da “ameaça” da doença; vii) intervenção precoce sobre sintomas e outras manifestações da doença e viii) preocupar menos os familiares e amigos.

Com excepção da “pergunta de verificação” (porque está a fazer Hospital de dia?) e a pergunta “conhecia o hospital de dia?”, ambas perguntas eram abertas, o grupo de questões relacionadas com a utilidade da informação recebida, era medido numa escala com cinco posicionamentos possíveis (1 - nunca; 2 - raramente; 3 - às vezes; 4 - muitas vezes; 5 - sempre).

As restantes questões integradas no instrumento foram medidas por uma escala tipo *Likert* com cinco posicionamentos possíveis (1 - muito pouco importante; 2 - pouco importante; 3 - alguma importância; 4 - importante; 5 - muito importante); para a satisfação foi seguido o mesmo critério de medida (1- insatisfeito; 2 - pouco satisfeito; 3 - moderadamente satisfeito; 4 - satisfeito ; 5 - muito satisfeito).

C) *Opinião das inquiridas quanto aos factores que interferem na retenção da informação que lhes é transmitida* - Este inquérito era constituído por 4 grupos cada um com seu objectivo.

O primeiro grupo visou identificar os factores que, na opinião das interlocutoras do estudo, interferem no modo como a doente retém a informação que lhe é transmitida. Integrava como variáveis: i) o estado de saúde; ii) preocupação/estado de ânimo; iii) experiência da doença e consequências do tratamento; iv) suporte familiar e dos amigos; v) acompanhamento da equipa de saúde; vi) rotina do serviço na provisão da informação; vii) forma como informação é disponibilizada; viii) pertinência da informação para o momento em que é disponibilizada; ix) ajustamento da informação às necessidades do momento.

Estas variáveis eram medidas, pedindo-se às doentes que, sobre cada informação, pronunciassem a sua opinião, sobre uma escala tipo *Likert*, com 5 posicionamentos possíveis (1 “não interfere” a 5 “interfere muito”).

No segundo grupo, procurou -se inventariar os possíveis modos de passagem da informação, solicitando-se às participantes que assinalem, dos modos apresentados, três que “gosto mais” e que “gosto menos”.

Era composto por duas perguntas, uma “gosto mais” e outra “gosto menos”, com 7 opções de escolha: variável nominal.

Incluiu-se, também, uma pergunta aberta onde possam ser referidos outros modos não referenciados.

Os terceiros e quartos grupos eram dirigidos aos comportamentos dos profissionais de saúde. Tinham por objectivo registar os comportamentos que, na opinião das doentes, eram adoptados pelos profissionais de saúde com potencial para interferir na compreensão das informações prestadas. A escolha destas variáveis teve por base o que a literatura tem vindo a publicar sobre este assunto (Ream, 2000).

O grupo III era composto por 7 proposições, solicitando-se que se manifestassem sobre cada uma, numa escala tipo *Likert*, com 5 posicionamentos diferentes (1- nunca a 5- sempre).

No IV grupo elencaram-se 12 factores, com potencial para dificultar a compreensão da informação prestada e, sobre eles, pediu-se às doentes que escolhessem três.

D) *Informações importantes e úteis que recomendariam para doentes a fazer tratamento de quimioterapia e recursos utilizados durante o período de tratamento* - este inquérito foi composto por dois grupos de questões e uma pergunta aberta.

Teve por objectivo geral recolher a opinião das participantes do estudo sobre a importância e utilidade das informações a dar às doentes, em tratamento de quimioterapia, e conhecer as fontes de informação, a que mais recorreram durante esse período.

No primeiro grupo, composto por 2 questões solicitou-se às doentes, que manifestassem a sua opinião sobre o conjunto de 9 afirmações relacionadas com a informação elencada. Foram criadas com base em três componentes que envolvem o tratamento de quimioterapia, em regime ambulatorio: i) serviço e as regras que se aplicam aos doentes (proposição 1 e 2); ii) a interacção com o profissional (pergunta 3 e 4); iii) a informação a disponibilizar (pergunta 5 a 9).

A opinião das mesmas era registada sobre cada proposição com 5 posicionamentos possíveis (“muito pouco importante” a “muito importante”).

A segunda pergunta, deste grupo, apresentava-se agora às participantes com as mesmas questões, do grupo 1, pedindo-lhes que posicionassem a sua opinião, na mesma escala de medida, mas agora, manifestando-se quanto à utilidade da mesma informação. Com a terceira pergunta aberta deste instrumento, permitiu-se

que as doentes pudessem sugerir outras fontes de informação úteis e não referenciadas.

No segundo grupo, era constituído por 2 questões; a primeira procurava informação sobre os recursos mobilizados, durante o tratamento de quimioterapia, como forma de responder às dúvidas, que iam surgindo sobre os efeitos dos tratamentos.

Na primeira pergunta, apresentava-se um conjunto de 9 afirmações e, sobre cada uma, as mulheres davam o seu parecer de acordo com 5 posicionamentos, para resposta (“nunca” a “muitas vezes”).

A segunda pergunta, uma questão aberta, procurava identificar outras fontes de informação, a que as doentes tivesse ocorrido, no mesmo período e que não tivessem sido contempladas na pergunta anterior.

E) *Necessidades, preferências e recursos de Informação: opinião das mulheres com cancro da mama após tratamento por quimioterapia e perspectivas futuras* - este instrumento era constituído por duas partes, a primeira mais formalizada, sob a forma de inquérito e, a outra uma entrevista semi-estruturada.

O primeiro era constituído por 9 perguntas e tinha por objectivo: i) recolher a opinião das doentes sobre os tópicos de informação importantes, para quem faz o percurso terapêutico associado à quimioterapia adjuvante; ii) priorizar a quantidade de informação pretendida sobre cada um deles; iii) identificar o momento em que essa informação deve ser dada; iv) conhecer os meios preferidos pelas doentes para aceder à informação, e o grupo de pessoas que escolheriam para lha transmitir.

Incluiu-se aqui, para além dos recursos humanos, outros denominados “ajudas educativas”; entende-se por ajudas educativas todos os meios escritos, vídeo, áudio e *World Wide Web* fornecidos aos doentes, como complementares à abordagem falada; têm por objectivo ajudar os doentes a reverem as informações e a tomar decisões “mais reflectidas”.

Pela importância e “cautela” que se recomenda, na passagem de informação, através de meios escritos, introduziu-se uma última pergunta, onde se pediu às inquiridas de quem preferiam receber as “ajudas educativas”.

As questões que foram incluídas neste instrumento, são medidas através de variáveis nominais, excepto a pergunta 1, que é uma escala ordinal (Fortin, 2009).

A última parte, uma entrevista semi-estruturada teve por finalidade: conhecer algumas mudanças que, as mulheres introduziram na sua experiência de doença durante o período de “tratamento intensivo” e quais as suas expectativas quanto ao futuro; identificar alguns aspectos importantes para as mulheres com diagnóstico de cancro de mama (realização do auto-exame) e aferir de outras medidas utilizadas para o controlo dos sintomas provocados pela quimioterapia. Era constituída por 5 perguntas. A pergunta relativa ao problema da hereditariedade foi apenas, dirigida às mulheres com filhos do género feminino. As respostas das inquiridas foram registadas por escrito, a partir do qual se fez análise de conteúdo. (Anexo 12 e 13, Volume 2)

H - *Diário da experiência das doentes* - a experiência do tratamento de quimioterapia e seus efeitos secundários são feitos no domicílio. Embora tenha sido solicitado, não foram analisados. O objectivo da integração desta variável sugere uma melhor aproximação ao mundo real dos doentes, em especial, nos momentos em que está no seu domicílio a co-habitar com os efeitos da doença e dos tratamentos por quimioterapia. Estes dados não foram introduzidos, neste relatório, pela sua complexidade e serão utilizados em investigação futura.

Nos Anexos 4,5,6,7 e 8 do Volume 2, apresentam-se os instrumentos utilizados por ordem sequencial.

#### 2.4.2.1 Pré-teste dos instrumentos originais

Para a realização do pré-teste destes instrumentos, recorreu-se a um conjunto de mulheres com diagnóstico de cancro de mama e tratamento de quimioterapia em curso que frequentavam um grupo de auto-ajuda da mama.

Em reunião estiveram presentes 10 indivíduos e utilizou-se o seguinte procedimento: i) distribui-se um instrumento de recolha de informação e pediu-se às mulheres que o preenchessem. Registou-se o tempo que demoravam a preencher e pediu-se que anotassem as dificuldades de leitura, interpretação ou outros. Quando todas acabavam o preenchimento era feita uma discussão e para ouvir as dúvidas e sugestões. O mesmo procedimento foi adoptado para todos os instrumentos.

Um dos motivos que levou a fazer opção por recolher a informação através de inquérito foi a presença dos investigadores no campo e a referência, por parte das mulheres, que já tinham experimentado uma situação semelhante (grupo de auto-ajuda) que durante a quimioterapia, as mulheres não teriam paciência para estar a ler e responder, por estarem preocupadas com outros assuntos.

Com base no anteriormente exposto, em seguida, explica-se os momentos em que foram aplicados os instrumentos.

### *2.5 Procedimentos de Pesquisa e Momentos de Recolha de Informação*

A decisão terapêutica, em oncologia, é feita por um grupo de intervenção multidisciplinar (cirurgião, radioterapeuta e médico de medicina oncológica), num momento denominado por Consulta de Grupo. Trata-se de uma etapa em que, face ao conhecimento do diagnóstico, às características histológicas do tumor e, outros dados clínicos, o grupo de especialistas, decide sobre o plano terapêutico a propor ao doente. O procedimento de seriação, das mulheres para estudo, teve início após esta consulta, por se entender ser o local mais apropriado para identificar e referenciar as mulheres cujo plano de tratamento incluía, a prescrição de quimioterapia adjuvante.

Nesta consulta, as doentes são informadas sobre as intervenções terapêuticas que, se julgam como mais indicadas para o tratamento da sua situação de doença. Nela, é dada um documento escrito, que contém informação sobre: i) o que é a quimioterapia e, seu objectivo; ii) para a doente, em causa, qual o propósito da quimioterapia; iii) quais os fármacos que vão ser administrados e, de que modo; iv) quais os efeitos secundários mais frequentes (não especificando os específicos do protocolo proposto); v) como proceder em caso de dúvidas, número de telefone e, nome do departamento a que se dirigir, (Volume 2, Anexo 10).

Após esta consulta, as doentes são encaminhadas para a consulta de enfermagem, que reforça as informações que lhe foram prestadas pela equipa médica, discute as marcações das consultas, retiram as dúvidas que as mulheres possam apresentar, entre outros.

Com o objectivo de referenciar as mulheres para o estudo, o investigador deslocou-se para a “Clínica da mama”, todas as 2ª e 6ª feiras, dias de realização da Consulta de Grupo. Aí, reunia com a enfermeira responsável, por atender estas doentes após a consulta, explicava o estudo e, apresentava os critérios válidos para inclusão, no estudo para que a “enfermeira do ensino” pudesse identificar as potenciais candidatas a integrar no estudo.

Após, a intervenção do enfermeiro, da unidade, no ensino e orientação das doentes, tal como previamente exposto, as doentes que cumpriam os critérios definidos, eram convidadas a ir ter com o investigador que, se matinha num gabinete contíguo a este.

A recolha da informação decorreu do 2º ao 4º trimestre de 2008 tendo, o recrutamento das mulheres, para integrar o estudo, decorrido nos meses de Abril a Junho de 2008.

A literatura sobre as necessidades de informação dos doentes com cancro é consensual em considerar que as necessidades de informação variam nas diferentes fases da trajectória da doença, do diagnóstico, tratamento e *follow-up* (Geiger et al., 2000; Hubley, 2006; Kearney et al., 2000; Rutten et al., 2005). Com base nestas informações considerou-se pertinente no âmbito desta investigação inquirir as participantes em vários momentos do seu percurso terapêutico. A quantidade de informação que se pretendeu recolher obedeceu a uma estruturação prévia, quanto aos “melhores momentos” para o fazer.

Neste registo foram planeados e, cumpridos cinco momentos para aplicação dos instrumentos de recolha de dados sendo, o primeiro no momento, quando as doentes aceitaram participar no estudo e, o último aos seis meses. Importa referir que a recolha de toda a informação decorreu durante doze meses.

Na figura 1 apresenta-se a tramitação dos momentos da colheita de dados.

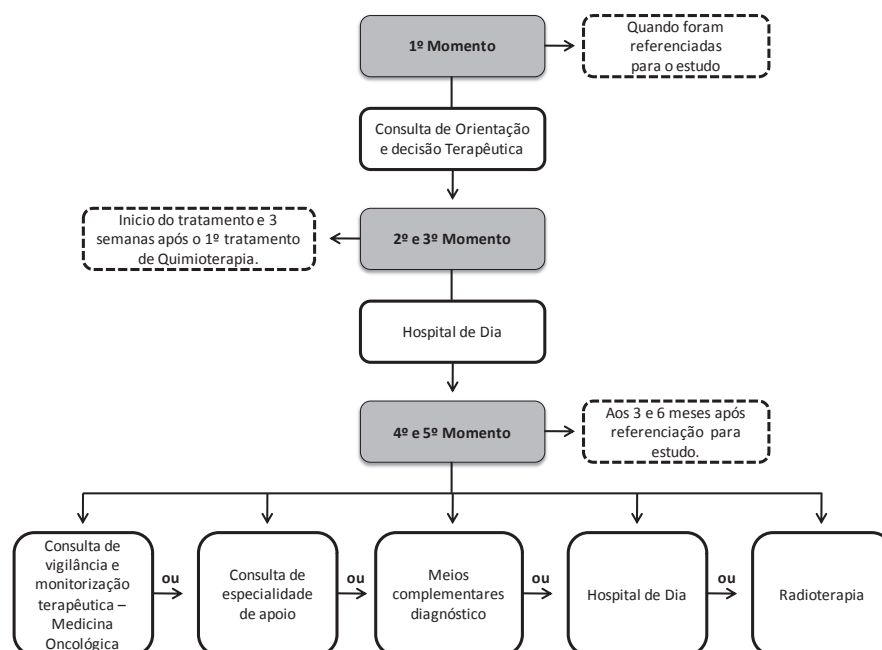


Figura 1 - Esquema dos locais de colheita

Fonte: a autora

O primeiro momento de recolha da informação, ocorreu após a consulta de grupo, para a decisão terapêutica, ocasião onde a equipa clínica, apresenta o plano de tratamento às doentes.

Explicado o estudo e obtido o consentimento da doente, para participar no mesmo, foi aplicado o primeiro inquérito.

Foi constituído por quatro grupos: i) variáveis pessoais de caracterização; ii) Índice Apgar Familiar (Smilkstein, 1978); iii) Escala de avaliação do nível de Literacia em Saúde; iv) Escala de ajustamento psicossocial à doença (Derogatis & Derogatis, 1990).

O segundo momento de colheita de dados ocorreu no dia em que as doentes iniciavam o tratamento de quimioterapia. Este momento tratou-se essencialmente de uma pesquisa documental, isto é, análise do processo clínico da doente para obter informações relativas ao tratamento prescrito e à trajectória clínica da doente. Também fizemos notas de campo das manifestações/reacções da doente. Este foi também, o 2º momento de contacto do investigador, com as participantes do estudo. Importa sublinhar que, nem todas as doentes iniciam o tratamento no mesmo momento (Volume 2, Anexos 5 e 13).

No planeamento do estudo, o investigador tinha optado por não inquirir as doentes, neste dia, na medida em que, neste momento, as mulheres recebem dos profissionais de saúde, enfermeiros, informações úteis sobre o tratamento que vão fazer, em especial, sobre os cuidados a ter relativamente a medidas de controlo de sintomas decorrentes, do tratamento com drogas citotóxicos. Acresce ainda que é também um momento de grande expectativa e ansiedade, quer para as doentes, quer pelos seus familiares ou outros, que as acompanham.

Por estes motivos, optou-se, por neste ocasião, para além de acompanhar as mulheres durante o tratamento, fazer o registo das informações clínicas, relacionadas com a trajectória clínica da doença, e prescrição da terapêutica a iniciar, através da consulta do processo da doente.

Como os ciclos de tratamento de quimioterapia ocorrem, de 3 em 3 semanas, o terceiro momento ocorreu durante o segundo ciclo de quimioterapia efectuado pelas mulheres. Este teve lugar, em todas as doentes, com este tipo de tratamento, excepto para aquelas cujos valores analíticos ou outras intercorrências levavam à decisão de adiamento do tratamento. Neste estudo, esta situação ocorreu em 2 mulheres

Nele foi aplicado o inquérito que tinha por objectivo identificar a opinião das mulheres sobre a importância, grau de satisfação, utilidade da informação recebida e informação recordada.

Três meses após, a referenciação da doente, para o estudo, foi feito o terceiro contacto formal com as doentes. No entanto, no período que mediou as três semanas e os três meses, não houve quebra de contacto do investigador com as mulheres. Como não tinham todas, iniciado, os ciclos de quimioterapia, na mesma data, permitiu-se que o contacto do investigador fosse quase contínuo. Esta situação mostrou-se vantajosa por permitir ao investigador aperceber-se da forma como as doentes reagiram aos tratamentos, as dúvidas, as preocupações e receios foram registadas em notas de campo. Contudo, esta metodologia de recolha de informação traduziu-se num enorme consumo de tempo.

Nesta etapa, foram utilizados 2 instrumentos para recolha de informação: i) o índice de Apgar familiar, Smilkstein (1978) - 2ª aplicação e ii) a exploração de opiniões sobre os factores, que interferem na retenção da informação e sobre os meios preferidos para acesso às informações, dirigidas aos meios utilizados, características dos comportamentos dos profissionais de saúde na transmissão da informação e factores que na opinião das doentes contribuem para dificultar a compreensão da informação.

O quinto momento de recolha de informação ocorreu aos seis meses após a referenciação para o tratamento; inquiriram-se as participantes, no estudo, sobre a informação importante e útil a fornecer às doentes em tratamento por quimioterapia e, preferências e recursos da informação; neste momento fez-se também, o preenchimento do índice de Apgar Familiar (3º aplicação) e a Escala de Ajustamento Psicossocial à doença (2º aplicação).

Tratando-se de um último contacto, à partida, com cada doente, para além, destes instrumentos, as participantes do estudo, responderam ainda, à uma entrevista semi-estruturada, referida no ponto 2.4.2., alínea E).

O quadro abaixo apresenta os instrumentos aplicados em cada um dos 5 momentos de recolha de informação.

**Quadro 3 - Grelha da aplicação dos instrumentos em cada momento**

ETAPAS DE RECOLHA DA INFORMAÇÃO	INSTRUMENTO A APLICAR
1º - Após a consulta de decisão terapêutica	- Inquérito de caracterização da doente: a) Dados de caracterização pessoal e contextual; b) Avaliação do nível de literacia em saúde; c) Avaliação do Índice de Apgar Familiar; d) Avaliação do nível de ajustamento psicossocial à doença.
2º - No primeiro tratamento por quimioterapia	- Grelha de registo de informações clínicas relacionadas com a trajectória da doença; - Entrega dos Diários da Experiência das doentes.
3º - Três semanas após o primeiro ciclo de tratamentos	- Inquérito sobre a Informação, das doentes, relacionadas com o tratamento em curso: I Parte.
4º - Três meses após o início do primeiro ciclo de tratamentos	- Inquérito sobre a Informação, das doentes, relacionadas com o tratamento em curso: II Parte. - Avaliação do Índice de Apgar Familiar.
5º - Seis meses após a referência para o estudo	- Inquérito sobre a Informação, das doentes, relacionadas com o tratamento em curso: III Parte. a) Avaliação do Índice de Apgar Familiar; b) Avaliação do nível de ajustamento psicossocial à doença; c) Inquérito sobre preferências de informação; d) Entrevista semi-estruturada: mudanças decorrentes da experiência da doença.

## 2.6 Tratamento dos Dados

Durante o período em que decorreu a experiência empírica foram produzidas informações que, resultaram da aplicação formal dos instrumentos estruturados para a recolha de informação e, outros de carácter qualitativo que emergiram da presença do investigador em campo, com o objectivo de aplicar os instrumentos formais de recolha de informação.

### 2.6.1 Tratamento estatístico

Os dados, por si só, não respondem às questões de investigação é necessário serem tratados. Recorremos ao tratamento estatístico com ajuda do programa informático “S.P.S.S. – Statistical Package for Social Science” (versão 15.0 para Windows).

Para alinhar os dados de forma a responder às questões orientadoras e, aos objectivos do estudo utilizamos as seguintes medidas de tratamento da informação:

- i) a análise descritiva para a caracterização da amostra;
- ii) cálculo do índice de consistência interna pelo “Alpha” de Cronbach. Segundo Hill e Hill (2002), o alpha de Cronbach é um coeficiente de

correlação que indica o grau de homogeneidade de um instrumento de medida. Neste estudo usaram-se como referencia as indicações dos valores de  $\alpha$  recomendados por Cortina (1993) ; para este autor um  $\alpha$  de *Cronbach*: > que 0,9 é considerado excelente; Entre 0,8 e 0,9 é considerado bom; Entre 0,7 e 0,8 é considerado razoável; Entre 0,6 e 0,7– é considerado fraco; Abaixo de 0,6 é inaceitável;

- iii) análise da variância de medidas repetidas para analisar diferenças ao longo do tempo (para o índice de APGAR familiar e Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença);
- iv) análise da variância mista para analisar diferenças ao longo do tempo, em função dos grupos (APGAR e PAIS, em função do grupo etário e nível de literacia);
- v) análise de variância factorial para averiguar as diferenças entre os grupos (grupo etário e nível de literacia);
- vi) análises de correlação entre as diferentes variáveis do estudo.

Para proceder às análises estatísticas efectuadas procedeu-se à recodificação das variáveis que se descrevem.

Em relação à idade com a intenção de se constituírem grupos etários, que permitissem a comparação entre eles, foi recodificada a variável *Idade*, numa nova variável de dois níveis (*IDADE.REC*; 1 = até 48 anos; 2 = 49 anos ou mais). O critério utilizado para a constituição dos grupos foi baseado na opinião de Awada e Castro (2005) que, ao se referir aos efeitos secundários da Quimioterapia menciona que antes dos 50 anos, todas as mulheres que iniciam quimioterapia devem ser consideradas pré-menopausa pelo risco acrescido de entrarem nesse processo em consequência do tratamento, pelas suas implicações ao nível da fertilidade. A média de idade do início da menopausa, também, foi considerada.

Assim a variável idade foi recodificada em 2 grupos: pré-menopausa e pós-menopausa. O grupo 1, mulheres pré-menopausa e, é constituído por 24 mulheres; o grupo 2, mulheres pós-menopausa composto por 34 mulheres.

Para categorizar as participantes em diferentes níveis de literacia criou-se uma variável com o seguinte critério: divisão da amplitude teórica da escala (23-115) em três grupos, 1 = (23-53), 2 = (54-84) e 3 = (85- 115). Designamos estas categorias de inadequada/baixa (23-53), marginal/média (54-84) e adequada (85-115). Ou seja, ao invés de um critério estatístico (neste caso os *tercís*) utilizámos um critério teórico, associado ao significado da escala.

O Índice de APGAR familiar foi aplicado em três momentos, aquando da referenciação das doentes para o estudo (Mom 1); ao fim de 3 meses de tratamento (Mom 2) e ao fim de 6 meses de tratamento (Mom3) de forma a averiguar a existência de transformações nessa percepção, ao longo do tempo.

As cinco questões que integram o instrumento foram medidas em três pontos (1 = quase nunca; 3 = quase sempre). O somatório destes valores classificava a percepção da doente quanto à funcionalidade da sua família. Para as análises posteriores, dimensão a dimensão quanto mais próximo do valor 3, mais positiva é a percepção acerca da família. Esse conjunto de 5 questões foi aplicado em 3 momentos distintos, a saber: i) ao serem referenciadas para o estudo; ii) aos 3 meses de tratamento; iii) aos 6 meses de tratamento.

O outro instrumento utilizado foi a Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença (Derogatis & Derogatis, 1990); é composta por um conjunto de 46 itens (escala de resposta de 1 a 4), agrupados em 7 sub-escalas: 1ª sub-escala: contexto de saúde, composta por 8 itens; 2ª sub-escala: contexto vocacional, composta por 6 itens; 3ª sub-escala: contexto doméstico, composta por 8 itens; 4ª sub-escala: relações sexuais, composta por 6 itens; 5ª sub-escala: relações familiares, composta por 5 itens; 6ª sub-escala: contexto social, composta por 6 itens e 7ª sub-escala: perturbações psicológicas, composta por 7 itens.

Quanto mais a resposta se aproximou do valor quatro, maior o ajustamento. Esta escala foi aplicada em dois momentos: quando foram referenciadas para o estudo (Mom1) e, ao fim de 6 meses de tratamento (Mom2).

### 2.6.2 Análise de Conteúdo

A análise de conteúdo é um método de tratamento de dados qualitativos. Neste trabalho decorreram de três fontes: i) da utilização de documentos (processos clínicos da doentes; ii) da observação directa do investigador (com registos de notas de campo) e iii) informações fornecidas pelos próprios sujeitos (entrevistas semi-estruturadas).

As notas de campo tornaram-se fundamentais pois foi a fonte que mais dados forneceram a esta investigação. De acordo com Bogdan e Biklen (1994), estas, contêm descrições que irão dar lugar a reflexões sobre o objecto de estudo promovendo uma melhor compreensão sobre o mesmo. Ribeiro (1999) refere que, são todos os registos de uma observação directa do comportamento humano espontâneo. Pode consistir da observação de um comportamento particular, como

a linguagem, a motricidade ou a relação interpessoal. Por vezes complementa e fundamenta outras técnicas de recolha de informação. Neste caso particular com as entrevistas que em muitas situações serviram de suporte (Bogdan & Bicklen, 1994; J. Ribeiro, 1999) e contêm sobretudo “comentários”, apreciações das participantes no estudo sobre a sua vivência de doença e, os efeitos do tratamento.

Da recolha de dados qualitativos surgiu uma imensidão de dados que foi necessário dar alguma ordem. Todo o material foi codificado no sentido de agruparmos ideias centrais. A nossa postura, nesta análise, foi de flexibilidade isto é: i) concebemos categorias *a priori* baseadas nas questões de investigação e nos fundamentos teóricos dos vários autores; ii) e concebemos categorias *a posteriori*, pois se foi nosso interesse incidirmos nos conteúdos manifestos dos dados, também foi importante incidirmos nos conteúdos latentes dos dados. Estas categorias foram denominadas por códigos substantivos, códigos *in vivo* baseados nos discursos das informantes (Gauthier, 2003; Landry, 2003).

De referir que em todo o processo de análise de dados (agrupamentos e recortes) respeitamos as regras de exaustividade, isto é, fizemos uma revisão a todas as respostas abertas e comentários, para não deixar nenhuma unidade de registo sem código criamos matrizes globais (Anexo 11, Volume 2) e redutoras de dados (Anexos 10, 12, 14 e 15 do Volume 2). Este procedimento confere à análise, validade interna. Esta foi também obtida pela saturação de dados, pela quantidade de sujeitos que tínhamos verificada e, pela repetição das informações. A validade externa foi conseguida, pela aprovação das categorias e subcategorias, com recurso a juízes externos, estes foram constituídos por elementos participantes no estudo e por profissionais que lidam diariamente com as problemáticas destas mulheres e, por isso os consideramos como *experts* (Silva & Pinto, 2007; Streubert & Carpenter, 2002).

## 2.7 Considerações Éticas do Estudo

Num trabalho de pesquisa, os aspectos éticos são decisivos. É necessário um código que delimite o que se pode e não pode fazer. Sem uma orientação ética é a própria investigação que pode ficar em causa.

Qualquer investigação que envolva seres humanos, podendo causar prejuízo aos direitos e a liberdade das pessoas nela inserida, conduz sempre a questões éticas e morais. Fomos rigorosos com todos os procedimentos éticos a ter em consideração durante o estudo.

Para efectivarmos a recolha de dados tivemos em conta algumas considerações éticas que nos pareceram pertinentes para a realização deste estudo. Assim, partimos de um pedido apresentado à comissão de Ética do Hospital o pedido formal para realizar o estudo. O trabalho de campo só se iniciou após resposta positiva da mesma comissão. A Comissão não solicitou outros quaisquer esclarecimentos e, o estudo iniciou-se após a sua anuência (Anexo 3, Volume 2).

Antes, de iniciar o trabalho no terreno, foram realizadas reuniões prévias com o Director da Clínica de mama e, a responsável pela equipa de Enfermagem. Estas reuniões visaram a apresentação do estudo, e o alinhamento da metodologia a seguir no processo de colheita de dados inserida no normal funcionamento das actividades assistenciais.

Neste registo apresenta-se um breve apontamento sobre os procedimentos adoptados para convidar as mulheres a participar no estudo.

Uma vez enviadas as doentes ao investigador, este apresentava-se, descrevia a finalidade do estudo e seu enquadramento, especificava a metodologia de colheita de informação (quando, como e, onde) e, explicitava o tipo de colaboração esperada. Reforçava também, o respeito pelo anonimato, nas informações recolhidas e, a natureza voluntária em participar.

Às doentes que se disponibilizaram para participar no estudo, foi-lhes dado o consentimento informado para assinar. No sentido de assegurar o anonimato mas, a garantia de que os instrumentos aplicar, ao longo do estudo, pertenciam sempre ao mesmo sujeito, a cada participante foi atribuído um número; este figurou sempre para identificação do sujeito em todos os momentos da colheita.

Os dados que emergiram, durante o trabalho de campo, em resultado das conversas informais e fortuita, com as participantes do estudo resultaram em notas de campo.

De acordo com Bogdan e Biklen (1994) contêm descrições que irão dar lugar a reflexões sobre o objecto de estudo, promovendo uma melhor compreensão sobre o mesmo.

Para Ribeiro (1999), são todos os registos de uma observação directa do comportamento humano espontâneo. Pode consistir da observação de um comportamento particular, como a linguagem, a motricidade ou a relação interpessoal. Por vezes, complementa e fundamenta outras técnicas de recolha de informação (Bogdan & Bicklen, 1994; J. Ribeiro, 1999).

No presente estudo, elas contêm sobretudo comentários, apreciações das participantes no estudo sobre a sua vivência de doença e os efeitos do tratamento.

Estes registos foram analisados com base nos princípios de análise qualitativa de dados, recorrendo à análise de conteúdo temático. Os discursos e outras informações foram transcritas seguindo-se o processo de “simplificação dos dados” e transformação em categorias e sub-categorias, de forma a fazer emergir o seu conteúdo e de tornar possível a sua interpretação (Landry, 2003).

No Volume 2, Anexo 13, encontram-se informações detalhadas sobre o tratamento destas informações.

### 3. Alguns Considerandos sobre o Desenho Metodológico e seu Suporte Teórico

Como já referido anteriormente, a colheita de informação ocorreu em 5 momentos e engloba um período de 12 meses contados a partir da data, em que a quimioterapia adjuvante se incluía no plano terapêutico.

Tendo presente a finalidade do estudo e os atributos que têm sido conferidos à informação, enquanto factor facilitador da compreensão, da experiência da doença, com consequências sobre a qualidade de vida do doente, escolheram-se para o estudo empírico a conjugação das variáveis, já apresentadas, estruturadas da seguinte forma:

i) *Características sócio-demográficas*: dentro das já referidas justificam-se pela sua importância, a idade, o estado civil e a situação laboral antes e depois do diagnóstico. A literatura sobre a doença oncológica faz especial referência a estas variáveis, por esta entidade clínica, ter impactos diferentes, ao nível do projecto pessoal e profissional, da vida de cada sujeito, de acordo com o ciclo de vida em que se encontra e refere ainda, as consequências do diagnóstico e tratamentos subsequentes, ao nível da esfera económica, pelos gastos acrescidos que a doença acarreta. E, sobretudo, porque durante o período de tratamento “mais intensivo”, implica um afastamento da actividade laboral, por períodos mais ou menos longos, decorrente da necessidade de frequentes idas às unidades de saúde, para tratamento e acompanhamento da evolução da doença. Acresce ainda, que os efeitos secundários dos tratamentos experimentados pelos doentes, comprometem as suas capacidades para a actividade laboral. Integrou-se também, a variável nível de instrução/grau de escolaridade pelas implicações na relação com as unidades hospitalares, profissionais de saúde e implicações na gestão da experiência de doença.

ii) *Literacia em saúde*: embora alguns autores, refiram que nem sempre o nível de literacia em saúde se relaciona com o grau de instrução dos sujeitos, o conhecimento do perfil, das participantes no estudo, nesta variável afigurou-se útil pelo seu contributo, para a escolha dos métodos e meios a sugerir no programa de ensino.

iii) *Apgar Familiar*: a família é entendida como um “factor-chave” no processo da doença podendo, durante esta experiência intervir negativa ou positivamente. A

literatura refere-a como um elemento, que deve intervir no suporte aos doentes durante a trajectória da doença. O cancro é, também, uma doença “relacional”; envolve, em potencial, os órgãos que suportam a homeostasia corporal, mas também “metastisa” o *habitat* do sujeito (a sua casa e família e o contexto social onde se move). Neste perspectiva e porque a atitude da família, também, pode variar ao longo do tempo, pelas exigências e limitações, que a doença impõe aos seus portadores, o conhecimento da percepção que os doentes têm sobre a sua família, durante o período em que se realizou o estudo, coincidente com um processo de tratamento agressivo, pareceu um contributo importante para o propósito do trabalho. A escolha do Índice de Apgar Familiar e sua aplicação em três momentos distintos (quando foram referenciadas para estudo, aos 3 meses de tratamento, em pleno tratamento de quimioterapia e aos 6 meses) apesar das limitações, que a literatura aponta, a este instrumento, na opção pelo mesmo foi ponderada pelos parâmetros que o mesmo avalia (“adaptação intra-familiar”; “convivência/comunicação”; “crescimento/ desenvolvimento”; “afecto” e “dedicação á família”). Estas áreas são referidas pela literatura com potencial para ficarem comprometidas durante a experiência de doença. O conhecimento do comportamento desta variável foi considerado como um factor importante para poder considerar a família no programa de ensino e/ou sugerir a introdução de estratégias de promoção do funcionamento familiar, durante a experiência da doença oncológica.

iv) *Ajustamento Psicossocial à doença*: foi escolhido por ser um indicador do impacto da doença no indivíduo (Grassi & Travado, 2008). No âmbito do presente trabalho, e tendo como referência a sua finalidade, criar subsídios para orientação de um programa de educação às doentes, com cancro da mama, o conhecimento da área ou áreas que podem ficar comprometidas durante a vivência da doença, permitiu planear as áreas de intervenção, que devem ser privilegiadas, num programa de intervenção. Ponderou-se a opção do instrumento utilizado, “Escala de Ajustamento Psicossocial à doença” (Derrogatis & Derogatis, 1990) por se constatar que, nele estavam incluídas dimensões que a literatura refere como intervenientes no ajustamento psicossocial à doença oncológica, de mama (contexto de saúde; contexto vocacional; contexto doméstico, relações familiares/contacto convívio alargada; contexto social e perturbações psicológicas. Considerou-se que as experiências decorrentes do tratamento, em especial, os efeitos secundários, muitos deles duradouros no tempo (alópecia, aumento da massa corporal,

alterações das unhas e outros) justificavam a aplicação desta medida, em dois momentos, no de referenciação para o estudo e aos seis meses.

v) *Apreciação da informação recebida e preferências da informação*: os atributos da informação durante o processo de doença crónica, e em especial do cancro, já referenciados, levaram o investigador a explorar a opinião das participantes, sobre a mesma, em momentos distintos e com finalidades diferentes. O conhecimento prévio, que as mulheres com diagnóstico de cancro, em tratamento na unidade, onde se realizou o estudo, lhes foram divulgada informação sobre a doença e tratamentos a efectuar, oralmente, nos encontros com os profissionais de saúde e formalizada através de *booklets* informativos estandardizados, sustentou a decisão de inquirir sobre a informação relacionada com a entidade clínica e formas de controlo na seguinte lógica:

a) às 3 semanas, após o primeiro ciclo de quimioterapia, questionaram-se as mulheres sobre a importância, satisfação e utilidade da informação recebida e a informação recordada; na ausência de conhecimento, formalizado sobre o tipo de informação, optou-se por colocar às doentes questões com as áreas em que a informação poderia apresentar ganhos na vivência da experiência da doença/tratamentos. Inquiriram-se as participantes, do estudo, sobre a importância e satisfação com a informação recebida, para: i) “planear e organizar a vida pessoal”; ii) “como fonte de segurança para prevenir/minimizar e controlar o aparecimento de sintomas decorrentes do tratamento”; iii) “diminuir os sentimentos de ameaça e medo de não controlar os sintomas”.

No que se refere á utilidade da informação recebida, foram questionadas, sobre este atributo para: “compreender melhor os objectivos de tratamento”; “tomar decisões mais esclarecidas”; “aderir ao tratamento”; “permitir a compreensão dos sintomas que vão surgindo”; “melhorar a capacidade para lidar com os sintomas e ajustar as suas actividades, diárias, às capacidades que possuíam”; “diminuir os efeitos de ameaça e medo”; “intervir mais precocemente sobre os sintomas” e “diminuir a preocupações dos que as rodeiam” (familiares e amigos).

Quanto à “informação recordada” as doentes exprimiram-se livremente sobre os tópicos de informação que possuíam e que no momento da pergunta se recordavam;

b) aos 6 meses de tratamento, as participantes foram convidadas a pronunciarem-se, com base na experiência passada, sobre as informações que consideravam importante e útil para quem é submetido a um tratamento

semelhante ao seu: quimioterapia adjuvante por neoplasia da mama. Este grupo de questões englobou dois eixos: “o contexto”, onde se administra o tratamento e as “informações sobre o tratamento”, propriamente dita. No que diz respeito ao “contexto”, foi solicitada opinião sobre a importância e utilidade das “regras do serviço que se aplicam aos doentes” e “procedimentos que este deve ter ao chegar ao serviço”. Em relação às “informações sobre o tratamento”, elaboraram-se questões em torno da preparação do doente para o tratamento (o que sabe sobre o mesmo e como se processa; informação sobre o aparecimento dos sintomas, na totalidade ou gradualmente, de acordo como vão surgindo); medidas a tomar colectivas e individuais para minimizar o aparecimento dos sintomas; efeitos do tratamento no estado geral e actividades de vida diária; recursos de suporte para adquirir informação e referência das estruturas de saúde a que poderiam recorrer durante o tratamento.

Ainda, sobre o tópico informação, aos 6 meses foi colocada às informantes, deste trabalho, um conjunto de tópicos sobre a doença oncológica e tratamento de quimioterapia, pedindo-lhes que priorizassem por grau de importância a informação sobre: “a doença”; “as possibilidades de recuperação”; “os possíveis tratamentos”; “efeitos secundários da quimioterapia”; “a trajectória da doença” e outros que considerassem relevantes.

Sobre estes mesmos tópicos foram ainda questionadas sobre a quantidade de informação que gostariam de receber.

vi) Três meses após terem sido referenciadas, para estudo, e tendo sempre em consideração o propósito deste estudo, as doentes foram convidadas a pronunciarem-se sobre os factores que, na sua opinião, podem interferir na retenção da informação, que lhes é disponibilizada: factores associados à pessoa-doente, ao modo como é transmitida a informação, às características da informação e os comportamentos dos profissionais de saúde, que podem interferir na retenção da informação.

Ainda, nesta etapa, as mulheres pronunciaram-se sobre o modo “gosto mais” e “gosto menos” de aceder à informação.

vii) Aos seis meses, as intervenientes expressaram-se sobre os recursos da informação, a que acederam durante o tratamento. Foram convidadas a opinar sobre o momento que consideravam mais oportuno para aceder à informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia e estratégias de controlo dos mesmos; como prefeririam receber essa informação, por que meios, de quem preferiam

receber a informação oral e as ajudas educativas (cassetes de áudio, folhas informativas, *sites* e outros).

A literatura adverte que, ao ser imputada aos profissionais de saúde, o papel de educadores, a preocupação pelo desempenho destas funções deve ultrapassar as fronteiras relacionadas com os conteúdos abordar (O quê? E porquê?) para agregar também, a reflexão sobre o “como”, o “quando” e o “com quê” e onde desenvolver esta actividade.

As variáveis, anteriormente expostas, como integrantes da recolha da informação, serviram o propósito de subsidiar principalmente as orientações sobre os “conteúdos informativos” a mobilizar durante a experiência do tratamento de quimioterapia adjuvante, bem como sugerirem eventuais actores a envolverem-se durante o processo. O processo educativo dos doentes envolve, para além dos aspectos atrás referidos, outros que sugerem metodologias e meios para veicular a informação e, a sugestão sobre os meios emergiu da análise do comportamento de algumas variáveis, tal como se descreve no capítulo da discussão dos resultados.

## 4. Análise dos Resultados

A amostra era constituída por 68 mulheres que, cumprindo os trâmites anteriormente, descritos, acederam integrar o estudo. No entanto, destas apenas, 60 participaram em todos os momentos da recolha de dados.

A apresentação dos resultados que se descreve nas páginas seguintes segue a seguinte orientação:

- i) faz-se a apresentação dos resultados da estatística descritiva;
- ii) descreve-se os resultados das referentes ao estudo da associação entre as variáveis;
- iii) procede-se apresentação dos resultados da análise de variância.

Com esta metodologia pretendeu-se, para além de seguir uma lógica “do mais simples para o mais complexo”, organizar os resultados mostrando em primeiro lugar, como se associavam as variáveis em estudo e, como se diferenciavam entre os grupos de sujeitos que fizeram parte do estudo nomeadamente, entre o grupo etário e, o nível de literacia em saúde de pertença.

### 4.1 Perfil sócio-demográfico e clínico das doentes

As 60 mulheres, que participaram no estudo, apresentavam as seguintes características sócio-demográficas:

i) a idade apresentou uma média de 51,6 anos tendo, a mulher mais nova 35 anos e a mais velha 76 anos; Como descrito anteriormente, Ponto 2.6.1, a variável idade foi recodificada em 2 grupos: pré-menopausa e pós-menopausa. O grupo 1, mulheres pré-menopausa e, é constituído por 24 mulheres; o grupo 2, mulheres pós-menopausa composto por 34 mulheres.

ii) Das 60 participantes, 44 (73,4%) são casadas, 7 (11,6%) são solteiras, 7 (11,6%) são viúvas e 2 (3,4%) são divorciadas;

iii) quanto ao nível de instrução, 35 (58,4%) das participantes têm frequência do 1º ciclo sendo que destas, 29 (48,4%) concluíram este grau de escolaridade e as restantes não, 6 (10%); 9(15%) têm o 2º ciclo, 11 (18,4%) frequentaram o ensino secundário (8 com o 11º ano e 3 com o 12º ano); 5 (8,4%) frequentaram o ensino superior (1 com frequência universitária, 1 com o Bacharelato e 3 com Licenciatura).

Relativamente à situação laboral actual, 12 (20%) das participantes estão reformadas, 32 (53,3%) estão de baixa médica, 4 (6,6%) estão desempregadas, 9 (15%) são domésticas, 2 (3,3%) são empregadas de escritório e 1 (1,6%) é professora. No momento do diagnóstico, 24 (40%) eram trabalhadoras por conta de outrem (1 no sector primário, 9 no sector secundário e 14 no sector terciário), 5 (8,3%) eram trabalhadoras por conta própria, 14 (23,3%) eram domésticas, 12 (20%) estavam reformadas, 4 (6,4%) estavam desempregadas e 1 (1,6%) era professora.

Do ponto de vista clínico 30 (50%), das mulheres, que cooperaram, neste estudo, apresentavam metástases e 52 (86,6%) fizeram esvaziamento ganglionar. Todas as mulheres tinham passado já por uma intervenção cirúrgica, antes do início do tratamento; destas, 31 (51,6%) foram submetidas a cirurgia conservadora.

Para 55 (91,6%) destas mulheres, era a primeira vez que foram submetidas a um tratamento de quimioterapia. Para 34 (56,6%) o protocolo terapêutico de quimioterapia a iniciar foi o “FEC + Docetaxel”, para 13 (21,6%) foi o “AC”, para 7 (11,6%) foi o “FEC”, para 3 (5%) o “AC + Paclitaxel + Trastuzumab”, para 2 (3,3%) o “Paclitaxel” e para 1 (1,6%) o “FEC + Trastuzumab”. A duração prevista do tratamento variou entre os 9 e os 21 meses, com uma média de 15,3 meses. Pelos esquemas terapêuticos 40 (66,6%) das doentes, para além do esquema “clássico de quimioterapia”, foram também, submetidas a terapêuticas dirigidas. Daqui resultou o tempo médio mais alongado de tratamento.

#### *4.2 Características das Participantes quanto ao Nível de Literacia em Saúde, Percepção da Família e Ajustamento Psicossocial à Doença*

Por uma questão metodológica descrevem-se, nos pontos seguintes, as características das mulheres relativamente, ao seu grau de Literacia em Saúde, em saúde e as medidas repetidas utilizadas neste trabalho: percepção das mulheres sobre a sua família medida através do Índice de Apgar Familiar e Ajustamento Psicossocial à doença com recurso à Escala de Ajustamento Psicossocial à doença (Derogatis & Derogatis, 1990).

O Nível de Literacia em Saúde, das participantes, foi medido através de uma escala composta por 23 itens (1 = nunca; 5 = muitas vezes), adaptada a partir do “Short Test of Functional Health Literacy in Adults - STOFHLA”. A escala revelou

elevada consistência interna ( $\alpha$  de Cronbach = .90)<sup>3</sup>. Assim criámos uma medida de *Literacia* correspondente à média dos 23 itens (quanto mais baixo o valor, mais baixo o nível de literacia).

Fazendo uma análise global do grau de Literacia em Saúde em saúde, das inquiridas, constatou-se que estas apresentam um bom nível de Literacia em Saúde ( $M = 3.49$ ,  $DP = 0.65$ ), que é significativamente superior ao ponto médio da escala,  $t(59) = 5.86$ ,  $p < .001$ .

Para a escala de Literacia em Saúde global não existem diferenças em função da idade ( $t_{56} = 1.35$ ,  $ns$ ;  $M = 3.62$ ,  $DP = .57$  e  $M = 3.39$ ,  $DP = .70$ , para o grupo das jovens e das menos jovens, respectivamente).

Num segundo momento, para categorizar as participantes em diferentes níveis de Literacia em Saúde criou-se uma variável com o seguinte critério: divisão da amplitude teórica da escala (23-115) em três grupos, 1 = (23-53), 2 = (54-84) e 3 = (85-115). Designaram-se estas categorias de inadequada/baixa (23-53), marginal/média (54-84) e adequada (85-115). Ou seja, ao invés de um critério estatístico (neste caso os *tercís*) utilizou-se um critério teórico, associado ao significado da escala. As participantes ficaram distribuídas nesta nova variável da seguinte forma: 3 (5%) no nível 1 (inadequada/baixa), 34 (56,7%) no nível 2 (marginal/média) e 23 (38,3%) no nível 3 (adequada). Desta distribuição resultou que, para esta amostra, só se podem efectivamente considerar dois grupos, um com um nível marginal/médio de Literacia em Saúde ( $n=34$ ) e outro com um nível adequado de Literacia em Saúde ( $n = 23$ ).

Não existem diferenças significativas na distribuição dos níveis de Literacia em Saúde em saúde, pelos grupos etários ( $\chi^2_1 = 3.56$ ,  $ns$ ). No grupo das jovens existem 12 participantes no nível de Literacia em Saúde marginal e 22 no grupo das menos jovens. No nível de Literacia em Saúde adequado, existem 14 participantes jovens, e 9 menos jovens.

Um outro instrumento que integrou esta investigação tinha por objectivo recolher a opinião das mulheres sobre a percepção que tinham a sua família. O Índice de Apgar Familiar (Smilkstein, 1978) é composto por cinco questões e a

---

<sup>3</sup> De acordo com a maioria dos autores, considera-se bom um valor de  $\alpha$  de .7 ou .8. No entanto, e segundo outros autores (Kline, 1999), quando se trata de construtos psicológicos,  $\alpha$ 's inferiores a .7 podem ser aceitáveis, dada a complexidade envolvida. Também é necessário ter em conta que o valor do  $\alpha$  é influenciado pelo número de itens da escala, sendo que quanto mais itens tiver, tendencialmente maior será o valor do  $\alpha$ , daí ser necessário interpretar os valores de  $\alpha$  encontrados com alguma cautela (Cortina, 1993).

opção de resposta é constituída por três possíveis posicionamentos (1 = quase nunca; 3 = quase sempre). Quanto mais próximo do valor 3, mais funcional será a família e melhor será a percepção sobre ela.

Esta variável foi medida neste trabalho em três momentos: i) quando as mulheres aceitaram participar no estudo (Mom 1); ii) aos 3 meses (Mom 2) e, iii) aos 6 meses (Mom 3). Teve por objectivo identificar as variações da funcionalidade familiar no período em análise.

Na tabela 1 são apresentados os resultados das ANOVAs de medidas repetidas (Mom 1 vs Mom 2 vs Mom 3) efectuadas para as respostas globais.

**Tabela 1 - Análise da Variância para Itens Sobre Percepção Acerca da Família**

	Mom. 1 <i>M (DP)</i>	Mom. 2 <i>M (DP)</i>	Mom. 3 <i>M (DP)</i>	<i>F (2,118)</i>
1. Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa.	2.00 (0.00) <sup>a</sup>	2.00 (0.00) <sup>b</sup>	2.20 (.39) <sup>ab</sup>	15.49 <sup>†</sup> , <i>p</i> <.001, $\eta^2=.21$
2. Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução do problema.	2.16 (.36) <sup>c</sup>	2.25 (.42)	2.33 (.45) <sup>c</sup>	2.74, <i>p</i> =.07 $\eta^2=.04$
3. Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas actividades ou de modificar o meu estilo de vida.	2.21 (.40) <sup>d</sup>	2.24 (.42) <sup>e</sup>	2.44 (.47) <sup>de</sup>	5.25, <i>p</i> =.007, $\eta^2=.08$
4. Estou satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos (ex. irritação, pesar e amor).	2.14 (.34)	2.14 (.34)	2.21 (.38)	<1
5. Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família.	2.00 (0.00) <sup>f</sup>	2.00 (0.00) <sup>g</sup>	2.15 (.34) <sup>fg</sup>	11.01, <i>p</i> <.001, $\eta^2=.16$

Nota: Mom1 = quando foram referenciadas para o estudo, Mom2 = aos 3 meses de tratamento, Mom3 = aos 6 meses de tratamento; <sup>†</sup>; caracteres diferentes indicam diferenças significativas entre os momentos.

A análise da tabela 1 permite-nos constatar que existem diferenças significativas entre os diferentes momentos, para os itens 1, 3 e 5, e tendencialmente significativas para o item 2.

Quanto ao item 1, “Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa”, identificou-se que existem diferenças entre os momentos 1 e 3 e entre os momentos 2 e 3, ou seja, a satisfação com a ajuda recebida da família foi maior aos 6 meses do que quando as participantes foram referenciadas para o estudo ou aos 3 meses.

Este padrão de resultados é idêntico para o item 3 “Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas actividades ou de modificar o meu estilo de vida”. De facto, as participantes acharam que a família concordava mais com o desejo delas em encetar novas actividades ou de modificarem o seu estilo de vida, aos 6 meses, do que aos 3 meses ou quando foram referenciadas para o estudo.

Também, para o item 5, “Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família”, se obtiveram resultados semelhantes, tendo as participantes reportado sentirem maior satisfação relativamente ao tempo, que passavam com a família, aos 6 meses, do que aos 3 meses ou quando foram referenciadas para o estudo.

Quanto ao item 2, “Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução do problema” existiu uma diferença tendencialmente significativa; apenas existe uma diferença na percepção entre o momento em que foram referenciadas para o estudo e os 6 meses de tratamento, sendo que aos 6 meses estão mais satisfeitas com a forma como a família discute assuntos de interesse comum e compartilha com elas a solução do problema.

Portanto, o padrão global indica que a percepção acerca da família apenas melhora ao fim de 6 meses de tratamento. Entre o momento em que foram referenciadas para o estudo e os 3 meses de tratamento, não existem alterações nessa percepção.

Decorrente desta análise, procedeu-se ao estudo da análise das diferenças entre grupos efectuando, as ANOVAs de medidas repetidas, entrando os factores intersujeitos 2 *Literacia em Saúde* (marginal vs. adequada) x 2 *Grupo Etário* (jovens vs. menos jovens). Os resultados dessa análise são apresentados na Tabela 2.

**Tabela 2 - Análise da Variância para Itens Sobre a Percepção Acerca da Família, nos Três Momentos. Médias em Função do Nível de Literacia em Saúde e do Grupo Etário das Participantes<sup>4</sup>**

		Mom1				Mom2				Mom3			
		Marginal		Adequada		Marginal		Adequada		Marginal		Adequada	
		Jov. n = 11	- J n = 22	Jov. n = 13	- J n = 9	Jov. n = 11	- J n = 22	Jov. n = 13	- J n = 9	Jov. n = 11	- J n = 22	Jov. n = 13	- J n = 9
Item 1	M (DP)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.20 (0.40)	2.15 (0.35)	2.23 (0.44)	2.24 (0.43)
Item 2	M (DP)	2.09 (0.30)	2.09 (0.29)	2.23 (0.44)	2.04 (0.07)	2.27 (0.47)	2.40 (0.47)	2.15 (0.38)	2.14 (0.33)	2.42 (0.47)	2.35 (0.47)	2.31 (0.48)	2.37 (0.48)
Item 3	M (DP)	2.09 (0.30)	2.24 (0.43)	2.15 (0.38)	2.27 (0.42)	2.18 (0.40)	2.28 (0.45)	2.23 (0.44)	2.22 (0.44)	2.72 (0.42)	2.65 (0.45)	2.15 (0.38)	2.16 (0.35)
Item 4	M (DP)	2.00 (0.00)	2.10 (0.29)	2.23 (0.44)	2.03 (0.61)	2.18 (0.40)	2.19 (0.39)	2.08 (0.28)	2.02 (0.05)	2.33 (0.44)	2.25 (0.42)	2.03 (0.08)	2.13 (0.33)
Item 5	M (DP)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.00 (0.00)	2.22 (0.39)	2.15 (0.28)	2.08 (0.35)	2.11 (0.33)

	Momento <i>F</i> (2,102)	Grupo Etário <i>F</i> (1,51)	Literacia <i>F</i> (1,51)	Momento * Grupo Etário <i>F</i> (2,102)	Momento * Literacia <i>F</i> (2,102)	Grupo Etário * Literacia <i>F</i> (1,51)	Momento * Grupo Etário * Literacia <i>F</i> (2,102)
Item 1	13.59, <i>p</i> < .001, $\eta^2 = .21$	<1	<1	<1	<1	<1	<1
Item 2	5.17, <i>p</i> = .09	<1	<1	<1	1.10, <i>ns.</i>	<1	<1
Item 3	4.63, <i>p</i> = .012, $\eta^2 = .08$	<1	5.15, <i>p</i> = .028, $\eta^2 = .09$	<1	7.58, <i>p</i> = .001, $\eta^2 = .13$	<1	<1
Item 4	1.24, <i>ns.</i> 8.40, <i>p</i> < .001, $\eta^2 = .14$	<1	2.18, <i>ns.</i>	<1	2.83, <i>ns.</i>	<1	1.83, <i>ns.</i>
Item 5		<1	<1	<1	<1	<1	<1

<sup>4</sup>Nesta análise e para a variável *Nível de Literacia em Saúde*, apenas foram considerados os grupos de *Literacia em Saúde marginal* e *Literacia em Saúde adequada* (cf. ponto 4.1 p.237). Em todas as análises subsequentes, que envolvam o nível de Literacia em Saúde, serão, igualmente considerados apenas estes dois grupos.

As cinco ANOVA's revelaram os efeitos intrasujeitos descritos anteriormente, sendo que no item 2 o resultado é significativo e não apenas tendencialmente significativo (menor  $F_{2, 102} = 4.63$ ,  $p = .012$ ; restante  $F_{2, 102} = 1.24$ ,  $ns$ ). Portanto, não nos deteremos na descrição dos mesmos.

Também verificamos para o item 3 o efeito significativo de *Literacia em Saúde*,  $F(1,51) = 5.15$ ,  $p = .028$ ,  $\eta^2 = .09$ , e a interacção *Momento x Literacia em Saúde*,  $F(2,102) = 7.58$ ,  $p = .001$ ,  $\eta^2 = .13$  (maior efeito restante,  $F_{2, 102} = 2.83$ ,  $ns$ ). O efeito de *Literacia em Saúde* mostra que foram as participantes do grupo de *Literacia em Saúde marginal* que acharam mais que a família concordava com o desejo de elas em encetar novas actividades ou de modificarem o seu estilo de vida ( $M = 2.36$ ,  $DP = 0.42$  e  $M = 2.20$ ,  $DP = 0.39$ , para *Literacia em Saúde marginal* e *Literacia em Saúde adequada*, respectivamente). Contudo, este efeito é qualificado pela interacção *Momento x Literacia em Saúde*. De facto, o efeito de *Momento* não é significativo entre as mulheres com nível adequado de *Literacia em Saúde* ( $F_{2,44} < 1$ ), mas é significativo entre as que têm nível marginal ( $F_{2,66} = 14.27$ ,  $p < .001$ ,  $\eta^2 = .30$ ). Como podemos verificar na tabela 2, naquele grupo não há diferenças do Mom1 para o Mom3 ( $M = 2.19$ ,  $DP = 0.38$ ;  $M = 2.22$ ,  $DP = 0.42$ ; e  $M = 2.17$ ,  $DP = 0.35$ , respectivamente para Mom1, Mom2 e Mom3), enquanto neste grupo existem diferenças entre os momentos ( $M = 2.18$ ,  $DP = 0.39$ ;  $M = 2.25$ ,  $DP = 0.43$ ; e  $M = 2.65$ ,  $DP = 0.44$ , respectivamente para Mom1, Mom2 e Mom3).

Como já referido anteriormente, a Escala de Ajustamento Psicossocial à doença (PAIS) é uma medida de repetição nesta investigação. Foi apenas, aplicada no momento em que as mulheres foram referenciadas para o estudo (Mom1) e aos seis meses (Mom2).

Na Tabela 3 apresentam-se os resultados dos testes de diferenças de médias efectuados para a escala global e para as sub-escalas.

**Tabela 3 - Diferenças de Médias entre os Dois Momentos, para a Escala Global e Sub-Escalas**

		Mom. 1	Mom. 2	t ( 59)
Global	M (DP) ( $\alpha$ )	3.07 <sup>a</sup> (0.41) (.94) <sup>1</sup>	2.78 <sup>a</sup> (0.49) (.94) <sup>2</sup>	5.86 <sup>†</sup> , $p < .001$
1. Saúde	M (DP) ( $\alpha$ )	3.28 <sup>b</sup> (0.36) (.59)	3.16 <sup>b</sup> (0.42) (.60)	2.33, $p = .023$
2. Vocacional	M (DP) ( $\alpha$ )	2.52 <sup>c</sup> (0.56) (.65)	2.27 <sup>c</sup> (0.56) (.71)	3.20, $p = .002$
3. Doméstico	M (DP) ( $\alpha$ )	3.26 <sup>d</sup> (0.47) (.80)	2.90 <sup>d</sup> (0.61) (.84)	6.24, $p < .001$
4. Sexual	M (DP) ( $\alpha$ )	3.08 <sup>e</sup> (0.54) (.92) <sup>1</sup>	2.72 <sup>e</sup> (0.59) (.88) <sup>2</sup>	4.69, $p < .001$
5. Familiar	M (DP) ( $\alpha$ )	3.38 <sup>f</sup> (0.60) (.82)	3.10 <sup>f</sup> (0.81) (.85)	3.67, $p = .001$
6. Social	M (DP) ( $\alpha$ )	2.93 <sup>g</sup> (0.76) (.87)	2.45 <sup>g</sup> (0.94) (.91)	4.30, $p < .001$
7. Psicológico	M (DP) ( $\alpha$ )	3.00 <sup>h</sup> (0.58) (.87)	2.76 <sup>h</sup> (0.65) (.85)	3.43, $p = .001$

Notas: 1) excluídos itens EAPS\_IV\_1 e EAPS\_IV\_6, por não apresentarem variância; 2) excluído item EAPS\_IV\_6, por não apresentar variância; <sup>†</sup> caracteres diferentes indicam diferenças significativas entre os momentos

Comparando as médias, para as escalas globais, nos dois momentos de aplicação, constata-se que existem diferenças significativas no ajustamento manifestado entre os momentos. De facto, as participantes manifestaram um maior ajustamento psicossocial à doença no momento, em que foram referenciados para o estudo, do que ao fim de 6 meses.

No entanto, apesar da existência desta diferença, que reflecte uma diminuição ao longo do tempo do nível de ajustamento manifestado, o grau de ajustamento psicossocial à doença em ambos os momentos continua a ser positivo (ambas as médias são significativamente superiores ao ponto médio da escala; Mom1:  $t_{59} = 10.77$ ,  $p < .001$ ; Mom2:  $t_{59} = 4.47$ ,  $p < .001$ ).

Para as diferentes sub-escalas encontra-se o mesmo padrão, existindo uma diminuição ao longo do tempo, nos sub-contextos específicos do grau de ajustamento manifestado.

Para verificar se existiam diferenças entre os grupos, efectuaram-se as ANOVAs de medidas repetidas, entrando os factores intersujeitos 2 *Literacia em*

Saúde (marginal vs. adequada) x 2 Grupo Etário (jovens vs. menos jovens). Os resultados dessa análise são apresentados no Tabela 4.

**Tabela 4 - Análise da variância para Escala Global e Sub-Escalas, nos 2 momentos. Médias em função do nível de Literacia em Saúde e do grupo etário de pertença das participantes**

		Mom1				Mom2			
		Marginal		Adequada		Marginal		Adequada	
		Jov. n = 11	- J n = 22	Jov. n = 13	- J n = 9	Jov. n = 11	- J n = 22	Jov. . n = 13	- J n = 9
Global	M (DP)	3.05 (0.36)	2.96 (0.42)	3.25 (0.37)	3.28 (0.39)	2.75 (0.38)	2.67 (0.51)	3.09 (0.39)	2.81 (0.54)
Saúde	M (DP)	3.35 (0.33)	3.16 (0.40)	3.40 (0.40)	3.33 (0.27)	3.00 (0.41)	3.10 (0.44)	3.28 (0.36)	3.29 (0.33)
Vocacional	M (DP)	2.45 (0.62)	2.61 (0.49)	2.47 (0.70)	2.58 (0.55)	2.16 (0.36)	2.18 (0.52)	2.51 (0.62)	2.47 (0.68)
Doméstico	M (DP)	3.28 (0.44)	3.11 (0.46)	3.49 (0.32)	3.45 (0.52)	2.92 (0.52)	2.75 (0.72)	3.25 (0.34)	3.03 (0.59)
Sexual	M (DP)	3.12 (0.61)	2.87 (0.51)	3.25 (0.55)	3.33 (0.43)	2.91 (0.65)	2.60 (0.54)	2.95 (0.61)	2.59 (0.52)
Familiar	M (DP)	3.42 (0.46)	3.17 (0.72)	3.66 (0.30)	3.54 (0.45)	3.25 (0.62)	2.92 (0.93)	3.62 (0.32)	2.89 (0.91)
Social	M (DP)	2.64 (0.90)	2.74 (0.66)	3.24 (0.50)	3.46 (0.56)	2.17 (0.66)	2.32 (1.00)	3.10 (0.77)	2.28 (0.93)
Psicológico	M (DP)	2.98 (0.55)	2.95 (0.60)	3.16 (0.49)	3.25 (0.57)	2.79 (0.60)	2.70 (0.66)	2.95 (0.69)	2.87 (0.74)

	Momento	Grupo Etário	Literacia	Momento * Grupo Etário	Momento * Literacia	Grupo Etário * Literacia	Momento * Grupo Etário * Literacia
	F (1,51)	F (1,51)	F (1,51)	F (1,51)	F (1,51)	F (1,51)	F (1,51)
Global	29.05, p < .001, η <sup>2</sup> = .36	<1	5.24, p = .026, η <sup>2</sup> = .09	1.86, ns.	<1	<1	2.19, ns.
Saúde	6.28, p = .015, η <sup>2</sup> = .11	<1	3.44, ns.	2.72, ns.	1.11, ns.	<1	<1
Vocacional	5.41, p = .024, η <sup>2</sup> = .10	<1	1.32, ns.	<1	3.16, ns.	<1	<1
Doméstico	27.81, p < .001, η <sup>2</sup> = .35	1.32, ns.	4.86, p = .032, η <sup>2</sup> = .09	<1	<1	<1	<1
Sexual	21.07, p < .001, η <sup>2</sup> = .29	2.44, ns.	1.28, ns.	2.39, ns.	2.89, ns.	<1	1.31, ns.
Familiar	11.27, p = .001, η <sup>2</sup> = .18	4.36, p = .042, η <sup>2</sup> = .08	1.86, ns.	4.27, p = .044, η <sup>2</sup> = .08	<1	<1	2.40, ns.
Social	20.86, p < .001, η <sup>2</sup> = .29	<1	8.83, p = .005, η <sup>2</sup> = .29	4.22, p = .045, η <sup>2</sup> = .08	<1	1.33, ns.	5.02, p = .029, η <sup>2</sup> = .09
Psicológico	11.06, p = .002, η <sup>2</sup> = .18	<1	1.67, ns.	<1	<1	<1	<1

As oito ANOVA's revelaram os efeitos intrasujeitos descritos anteriormente (menor  $F_{1, 51} = 5.41$ ,  $p = .024$ ,  $\eta^2 = .10$ ). Uma vez mais não nos deteremos na descrição dos mesmos.

Os resultados mostraram que, para a escala global o efeito significativo de *Literacia em Saúde*,  $F(1,51) = 5.24$ ,  $p = .026$ ,  $\eta^2 = .09$  (maior efeito restante,  $F_{1, 51} = 2.19$ , *ns*). O efeito de *Literacia em Saúde* mostra que foram as participantes do grupo de *Literacia em Saúde adequado* que apresentaram um maior grau de ajustamento psicossocial à doença ( $M = 2.86$ ,  $DP = 0.43$  e  $M = 3.11$ ,  $DP = 0.42$ , para *Literacia em Saúde marginal* e *Literacia em Saúde adequada*, respectivamente).

Também se constatou para a *Sub-Escala Doméstica* o efeito significativo de *Literacia em Saúde*,  $F(1,51) = 4.86$ ,  $p = .032$ ,  $\eta^2 = .09$  (restantes,  $F$ 's <1). O efeito de *Literacia em Saúde* mostrou que foram as participantes do grupo de *Literacia em Saúde adequada* que apresentaram um maior grau de ajustamento psicossocial à doença no contexto doméstico ( $M = 3.01$ ,  $DP = 0.56$  e  $M = 3.31$ ,  $DP = 0.43$ , para *Literacia em Saúde marginal* e *Literacia em Saúde adequada*, respectivamente).

A *Sub-Escala Familiar* mostrou o efeito significativo de *Idade*,  $F(1,51) = 4.36$ ,  $p = .042$ ,  $\eta^2 = .08$  e a interacção *Momento x Idade*,  $F(1,51) = 4.27$ ,  $p = .044$ ,  $\eta^2 = .08$  (maior efeito restante  $F_{1, 51} = 2.40$ , *ns*). O efeito de *Idade* mostra que foram as participantes mais jovens que demonstraram um maior grau de ajustamento psicossocial à doença no contexto familiar ( $M = 3.49$  e  $M = 3.13$ , para *jovens* e *menos jovens*, respectivamente). Contudo, este efeito é qualificado pela interacção *Momento x Idade*. De facto, o efeito de momento não é significativo entre as mulheres mais jovens ( $t_{23} = 1.19$ , *ns*), mas é significativo entre as menos jovens ( $t_{30} = 2.96$ ,  $p = .006$ ). Como se pode conferir na Tabela 4, naquele grupo não há diferenças do Mom1 para o Mom2 ( $M = 3.55$ ,  $DP = 0.39$ ;  $M = 3.45$ ,  $DP = 0.50$ , respectivamente para Mom1 e Mom2), enquanto neste grupo existem diferenças entre os momentos ( $M = 3.38$ ,  $DP = 0.67$ ;  $M = 2.91$ ,  $DP = 0.91$ , respectivamente para Mom1 e Mom2).

Finalmente, para a *Sub-Escala Social* constatou-se um efeito significativo de *Literacia em Saúde* ( $F_{1,51} = 8.83$ ,  $p = .005$ ,  $\eta^2 = .15$ ), uma interacção *Momento x Idade* ( $F_{1,51} = 4.22$ ,  $p = .045$ ,  $\eta^2 = .08$ ) e uma interacção global *Momento x Idade x Literacia em Saúde* ( $F_{1,51} = 5.02$ ,  $p = .029$ ,  $\eta^2 = .09$ , maior efeito restante  $F_{1,51} = 1.33$ , *ns*). O efeito de *Literacia em Saúde* mostra que foram as participantes do nível de *Literacia em Saúde adequada* que apresentaram um maior grau de

ajustamento psicossocial à doença no contexto social ( $M = 2.47$  e  $M = 3.02$ , para *Literacia em Saúde marginal* e *Literacia em Saúde adequada*, respectivamente). A interacção *Momento x Idade* mostra que o efeito de *Momento* não é significativo entre as mulheres mais jovens ( $t_{23} = 1.64$ , *ns.*), mas é significativo entre as menos jovens ( $t_{30} = 4.02$ ,  $p < .001$ ). De facto, naquele grupo não há diferenças do Mom1 para o Mom2 ( $M = 2.97$ ,  $DP = 0.76$ ;  $M = 2.67$ ,  $DP = 0.85$ , respectivamente para Mom1 e Mom2), enquanto neste grupo existem diferenças entre os momentos ( $M = 2.95$ ,  $DP = 0.71$ ;  $M = 2.31$ ,  $DP = 0.97$ , respectivamente para Mom1 e Mom2). A interacção global encontrada foi decomposta tendo em conta o factor *Literacia em Saúde*. Assim, a interacção *Momento x Idade*, apenas é significativa para o nível de *Literacia em Saúde adequada* ( $F_{1,20} = 6.23$ ,  $p = .021$ ,  $\eta^2 = .24$ ), para nível de *Literacia em Saúde marginal* ( $F_{1,31} < 1$ , *ns*). Esta interacção mostra que são as mulheres menos jovens, do grupo de *Literacia em Saúde adequada* que apresentam, no Mom1, um maior grau de ajustamento psicossocial à doença no contexto social, relativamente ao Mom2 ( $M = 3.46$ ,  $DP = 0.56$  e  $M = 2.28$ ,  $DP = 0.93$ , para o Mom1 e Mom2, respectivamente), ou seja, as diferenças no grau de ajustamento psicossocial à doença no contexto social manifestadas entre os momentos, devem-se ao facto de as mulheres menos jovens e com um nível de *Literacia em Saúde adequada* apresentarem no momento 1 um maior nível de ajustamento psicossocial.

Como seria de esperar, existem correlações significativas entre estas variáveis. Assim, existe uma correlação positiva moderada<sup>5</sup> entre as escalas globais, nos dois momentos ( $r_{60} = .65$ ,  $p < .001$ ,  $r^2 = .42$ ), ou seja, quanto maior o grau de ajustamento psicossocial à doença no primeiro momento, maior o grau de ajustamento psicossocial à doença no segundo momento. Ambas as escalas globais também se correlacionam de forma significativa, com todas as sub-escalas (menor  $r_{60} = .28$ ,  $p = .032$ ,  $r^2 = .08$ , entre a escala global no segundo momento e a sub-escala vocacional no primeiro momento), ou seja, quanto maior o grau de ajustamento psicossocial à doença global à doença, nos dois momentos, maior o grau de ajustamento psicossocial à doença nos sub-contextos específicos, nos dois momentos.

---

<sup>5</sup> Para a interpretação dos coeficientes de correlação, guiamo-nos por Diamantopoulos e Schlegelmilch (1997), segundo os quais uma correlação é forte se a medida de associação é superior a 0.8, é moderada se se situar entre 0.4 e 0.8 e é fraca se for inferior a 0.4. Estes critérios de interpretação foram utilizados em todas as análises de correlação feitas.

Existem ainda correlações negativas fracas, mas significativas entre a sub-escala sexual no momento 1 e o item 3 e 5 do Índice de Apgar, no momento 3 ( $r_{60} = -.33$ ,  $p = .009$ ,  $r^2 = .11$  e  $r_{60} = -.34$ ,  $p = .007$ ,  $r^2 = .12$ , respectivamente), ou seja, quanto maior o ajustamento psicossocial à doença, no contexto sexual, no momento 1, menos acham que a família concorda com o desejo delas em encetar novas actividades ou em modificarem o seu estilo de vida e menos satisfeitas estão com o tempo que passam com a família, no momento 3. Entre a sub-escala doméstica no momento 2 e o item 1 do Índice de Apgar, no momento 3 ( $r_{60} = -.29$ ,  $p = .024$ ,  $r^2 = .08$ ), ou seja, quanto maior o ajustamento psicossocial à doença no contexto doméstico no momento 2, menos satisfeitas estão com a ajuda que recebem da família, sempre que alguma coisa as preocupa, no momento 3; entre a sub-escala de saúde no momento 2 e o item 2 do Índice de Apgar Familiar, no momento 2 ( $r_{60} = -.37$ ,  $p = .004$ ,  $r^2 = .14$ ) e o item 5 do Índice de Apgar, no momento 3 ( $r_{60} = -.28$ ,  $p = .031$ ,  $r^2 = .08$ ), ou seja, quanto maior o ajustamento psicossocial à doença no contexto de saúde, no momento 2, menos satisfeitas estão com o modo como a sua família discute assuntos de interesse comum e compartilha com elas a solução do problema, no momento 2 e menos satisfeitas estão com o tempo que passam com a família, no momento 3.

#### *4.3 Informação Recebida: Importância, Grau de Satisfação, Utilidade e Informação Recordada*

Três semanas após o início do tratamento (no momento de realização do segundo tratamento de quimioterapia), foram recolhidas diversas informações, relativas a aspectos relacionados com a informação recebida pelas participantes, nomeadamente, dados sobre a importância, satisfação e utilidade da informação recebida e compreensão dos objectivos do tratamento. Questionaram-se ainda, sobre o conhecimento que tinham acerca do Hospital de dia e sobre a informação que lhes foi dita e que, recordavam.

A importância atribuída à informação recebida (Volume 2, Anexo 6, Inquérito sobre a informação recebida, Parte I, Grupo I) foi medida através de um conjunto de 5 itens (1 = muito pouco importante; 5 = muito importante), que apresentaram um razoável grau de consistência interna ( $\alpha = .58$ ).

Com estes itens, criou-se uma nova variável, que indica o grau de importância global, atribuído à informação recebida, cuja média é 4.22. Comparando este valor com o ponto médio da escala, constatamos que é altamente significativa a

diferença ( $t(59) = 19.99, p < .001$ ), ou seja, às 3 semanas de tratamento, as participantes atribuíram grande importância à informação que receberam.

Sobre o mesmo conteúdo (Volume 2, Anexo 6, Inquérito sobre a informação recebida, Parte I, Grupo I) avaliou-se a satisfação das participantes, sobre a informação recebida. Esta foi medida através de 5 itens (1 = insatisfeito; 5 = muito satisfeito). Neste grupo, o valor do *alpha* apresentou um valor, bom ( $\alpha = .72$ ) de acordo com, as referências assumidas para este trabalho (Cortina, 1993).

Num segundo momento, os itens foram agrupados numa nova variável, para medir a satisfação global das participantes, apresentando uma média de 4.13. Esta média é significativamente diferente do ponto médio da escala de resposta ( $t(59) = 21.67, p < .001$ ), o que mostra que as participantes estavam bastante satisfeitas com a informação recebida.

No instrumento de recolha de dados em análise, neste capítulo, (Volume 2 anexo 6, Inquérito sobre a informação recebida, Parte I, Grupo II) foi também avaliada a utilidade atribuída à informação recebida; mediu-se, através de um conjunto 8 itens específicos (1 = nunca; 5 = sempre); o valor de *alpha* encontrado é considerado bom ( $\alpha = .78$ ).

A apreciação para a utilidade da informação estava contextualizada para as seguintes proposições: “Tomar decisões mais esclarecidas”, “Aderir melhor ao tratamento, por compreender melhor os seus objectivos e efeitos secundários associados”, “Facultar a compreensão mais rápida dos sintomas que vão surgindo”, que foram igualmente agrupadas numa nova variável, que mede a utilidade global e, que apresentou uma média de 3.90. Quando se compara este valor com o ponto médio da escala de resposta, constata-se, igualmente, uma diferença significativa ( $t(59) = 11.43, p < .001$ ), o que significa que as participantes atribuíram bastante utilidade à informação recebida.

A utilidade foi ainda medida através de um item não específico inicial, que visava saber qual a utilidade da informação recebida na compreensão dos objectivos do tratamento (1 = nunca; 5 = sempre). A resposta a esta questão apresenta uma média de 4.23. Ao comparar a utilidade global (específica) com a utilidade da informação, na compreensão dos objectivos do tratamento, constata-se que embora as participantes atribuam bastante utilidade à informação em geral, atribuem maior utilidade à informação, para a compreensão dos objectivos do tratamento, do que para aspectos mais específicos ( $t(59) = -4.27, p < .001$ ).

Fazendo uma comparação de médias entre estas 3 medidas (importância, satisfação e utilidade), apurou-se que as participantes atribuem igual importância e satisfação à informação recebida, mas atribuem uma utilidade significativamente menor a essa informação ( $F_{2,118} = 10.67, p < .001, \eta^2 = .15; M = 4.22, DP = 0.47; M = 4.13, DP = 0.40; M = 3.90, DP = 0.61$ , para Importância, Satisfação e Utilidade, respectivamente).

Os resultados da análise de variância, efectuada em função do *Nível de Literacia em Saúde* e *Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostrOU que não existem diferenças entre os grupos, quer na importância atribuída à informação recebida (maior  $F_{1,51} = 1.99, ns.$ ), quer na satisfação com a informação recebida (maior  $F_{1,51} = 1.28, ns.$ ), quer, ainda, na utilidade atribuída à informação recebida (maior  $F_{1,51} = 2.92, ns.$ ). Também não existem diferenças entre os grupos, relativamente à “Compreensão dos Objectivos do Tratamento” (maior  $F_{1,51} = 2.51, ns.$ ).

Como seria expectável, existem correlações significativas entre estas variáveis. Assim, existe uma correlação positiva moderada entre a importância e a satisfação ( $r_{60} = .55, p < .001, r^2 = .30$ ), ou seja, quanto maior a importância que atribuem à informação recebida, maior a satisfação para com a mesma; e correlações positivas fracas, mas significativas, entre a importância e a utilidade ( $r_{60} = .31, p = .015, r^2 = .10$ ) e a satisfação e a utilidade ( $r_{60} = .35, p = .007, r^2 = .12$ ), isto é, quanto mais importância atribuem à informação, maior utilidade lhe reconhecem e quanto mais satisfação sentem, mais utilidade atribuem à informação. Existe ainda uma correlação positiva fraca, mas significativa da utilidade atribuída à informação com a variável *Literacia em Saúde* ( $r_{60} = .39, p = .002, r^2 = .15$ ), isto é, quanto mais elevado o grau de Literacia em Saúde, maior utilidade é atribuída à informação recebida às 3 semanas.

A satisfação com a informação recebida às 3 semanas, também se correlaciona de forma negativa e fraca, mas significativa com o item 3 do Índice de Apgar Familiar, no momento 2 ( $r_{60} = -.29, p = .024, r^2 = .08$ ), ou seja, quanto maior a satisfação que sentiram com a informação recebida às 3 semanas, menos acharam que a família concordava com o desejo delas em encetarem novas actividades ou em modificarem o seu estilo de vida, no momento 2.

A utilidade da informação recebida às 3 semanas correlaciona-se, ainda de forma negativa e fraca, mas significativa com os itens 2, 3 e 4 do Índice de Apgar, no momento 3 ( $r_{60} = -.32, p = .014, r^2 = .10, r_{60} = -.30, p = .021, r^2 = .09$  e  $r_{60} = -.30, p = .021, r^2 = .09$ ).

29,  $p = .023$ ,  $r^2 = .08$ , respectivamente), isto é, quanto maior utilidade atribuíram à informação recebida às 3 semanas, menos satisfeitas estavam com a forma como a família discutia assuntos de interesse comum e partilhava com elas a solução do problema, menos acharam que a família concordava com o desejo delas em encetarem novas actividades ou em modificarem o seu estilo de vida e menos satisfeitas estavam com o modo como a família manifestava a sua afeição e reagia aos seus sentimentos, no momento 3.

Finalmente, a importância da informação recebida às 3 semanas correlaciona-se de forma positiva e fraca, mas significativa com o ajustamento psicossocial global à doença, no contexto de saúde e no contexto sexual, no momento 2 ( $r_{60} = .28$ ,  $p = .033$ ,  $r^2 = .08$ ,  $r_{60} = .33$ ,  $p = .11$ ,  $r^2 = .09$  e  $r_{60} = .37$ ,  $p = .004$ ,  $r^2 = .14$ , respectivamente), e com o ajustamento psicossocial à doença no contexto social, no momento 1 ( $r_{60} = .26$ ,  $p = .04$ ,  $r^2 = .07$ ), ou seja, quanto mais importância atribuíram à informação recebida às 3 semanas, maior o ajustamento psicossocial global à doença, e nos contextos de saúde e sexual, no momento 2, e maior o ajustamento psicossocial à doença, no contexto social, no momento 1.

A satisfação com a informação recebida às três semanas apenas se correlaciona de forma positiva e fraca, mas significativa com o ajustamento psicossocial à doença no contexto de saúde, no momento 2 ( $r_{60} = .36$ ,  $p = .004$ ,  $r^2 = .13$ ), isto é, quanto maior a satisfação com a informação recebida às 3 semanas, maior o ajustamento psicossocial à doença no contexto de saúde, no momento 2 e a utilidade atribuída à informação recebida às 3 semanas, correlaciona-se de forma positiva e significativa, com as escalas globais de ajustamento psicossocial e todas as sub-escalas, com excepção da sub-escala sexual no momento 1 (menor  $r_{60} = .30$ ,  $p = .02$ ,  $r^2 = .09$ ), ou seja, quanto mais utilidade atribuem à informação recebida às 3 semanas, maior o grau de ajustamento psicossocial à doença que manifestam.

O instrumento de recolha de dados cujos resultados da análise se têm vindo a descrever era também, composto por três perguntas abertas. Uma vez que o seu tratamento foi numa primeira abordagem feita através de análise de conteúdo, nas secções seguintes, apresentam-se os resultados das mesmas.

#### 4.3.1 Utilidade da informação na compreensão dos objectivos do tratamento, informação recordada e o contexto do tratamento

Os dados qualitativos recolhidos, no inquérito aplicado às 3 semanas, serviram o propósito de complementar os dados obtidos através dos questionários quantitativos. Assim, foram recolhidos dados acerca: i) compreensão dos objectivos

do tratamento; ii) informação recordada; iii) conhecimento acerca do “Hospital de Dia” e do tratamento.

i) *Compreensão dos objectivos do tratamento*: no intento de analisar se, os objectivos do tratamento foram realmente compreendidos, na altura da administração deste instrumento, foi feita uma “pergunta de verificação”, onde era perguntado às participantes “Porque é que está a fazer o tratamento?”.

As respostas dadas foram sujeitas a uma análise de conteúdo, da qual resultaram 4 categorias: i) Controlar células malignas; ii) Controlar o reaparecimento da doença; iii) Controlar a disseminação da doença e iv) Melhorar.

i) “Controlar células malignas” - em termos quantitativos, das 60 participantes, 13 referiram que o objectivo do tratamento era “Controlar células malignas”, o que corresponde a 21,7% da amostra; 14 participantes referiram que o objectivo do tratamento era “Controlar o reaparecimento da doença”, o que corresponde a 23,8% da amostra; para 6 participantes o objectivo do tratamento era “Controlar a disseminação da doença”, o que corresponde a 10% da amostra; 15 participantes referiram que o objectivo do tratamento era “Melhorar”, o que equivale a 25% da amostra; e 6 participantes referiram que não sabiam qual era o objectivo do tratamento, o que equivale a 10% da amostra. 23,3%, participantes mencionaram que o tratamento tinha dois objectivos, “Controlar células malignas” e “Controlar a disseminação da doença” e outras duas (3,3%) referiram que era “Controlar células malignas” e “Controlar o reaparecimento da doença”. É de referir, que estas respostas foram mutuamente exclusivas, ou seja, referem-se a respostas dadas por participantes diferentes.

A propósito da questão relacionada, com a *Informação recordada*, com o objectivo de perceber qual a informação retida pelas participantes, do conjunto de informação recebida, foi-lhes pedido para evocarem livremente a informação que recordavam.

Aos dados obtidos, foi feita uma análise de conteúdo, que resultou na criação de 13 categorias e 19 subcategorias. A matriz de redução dos dados e o quadro dos com os resultados encontra-se no Volume 2, Anexo 15.

A análise dos resultados mostra que a informação mais recordada foi sobre um dos “Efeitos secundários do tratamento de quimioterapia”, alopecia (a queda do cabelo), que foi evocada por 41,7% das participantes. A segunda categoria, com maior número de evocações, foi sobre as “Restrições alimentares durante o tratamento” (23,3%) e em terceiro lugar, com 11,7%, aparece a categoria “Sobre o

controlo de sintomas”. As informações menos evocadas foram sobre a “Duração do tratamento”, a “Manutenção da actividade sexual” e a “Gestão emocional durante o tratamento”, cada uma com 1,7% de evocações.

Sobre o *Conhecimento acerca do “Hospital de Dia” e do tratamento* : com o intuito de aferir qual o conhecimento das participantes sobre o que era o “Hospital de Dia” e a realização do tratamento, foi-lhes colocada a seguinte questão: “Conhecia o ‘Hospital de Dia?’ ”.

As respostas dadas foram sujeitas a uma análise de conteúdo, que resultou na criação de 5 categorias e 23 subcategorias (a matriz de redução dos dados e os resultados encontra-se no Volume 2, Anexo 15).

A análise efectuada apurou que a maioria das participantes (61.7%) não sabia o que era o “Hospital de Dia”. A fonte de informação sobre o “Hospital de Dia” mais referenciada foi a experiência familiar anterior (referida por 5 participantes). O sentimento mais referido, acerca do tratamento, foi a ansiedade, juntamente com a “ideia que dóia”, relatado por 16.7 % das participantes. Quanto ao acesso de administração dos fármacos, 3 participantes só ficaram a saber, quando lhes colocaram o cateter e 3 outras já sabiam que era com cateter.

No tópico seguinte descreve-se os resultados da informação recolhida três meses após a referenciação, das mulheres para participarem no estudo.

#### *4.4 Factores que Intervêm na Retenção da Informação na Prespectiva das Mulheres deste Estudo*

Aos três meses de tratamento foram recolhidos dados sobre os motivos que, na opinião das doentes em estudo, podem interferir na retenção da informação, preferências no modo de aceder à informação, comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde, que melhoram a compreensão e dificultam a compreensão sobre da informação recebida (Volume 2, Anexo 7; Inquérito sobre a informação recebida, Parte II, Grupo I)

A retenção da informação foi medida através de um conjunto de 9 itens e cinco posicionamentos possíveis (1= interfere muito; 5 = não interfere); apresentou um valor de *alpha*, bom ( $\alpha = .83$ ); com eles, pretendeu-se aferir até que ponto determinados factores interferem na retenção da informação recebida, segundo a opinião das participantes.

Apesar de não estarem reunidos os pressupostos necessários para se poder fazer uma análise factorial<sup>6</sup>, foi feito um ensaio que confirmou as expectativas teóricas.

Assim, estes 9 itens podem ser agrupados em duas sub-escalas: uma primeira sub-escala relacionada com os “factores contextuais”, composta pelos itens, 1 a 5 que expressou um valor de *alpha*, bom ( $\alpha = .77$ ); e uma segunda sub-escala relacionada com a “informação”, composta pelos itens, 6 a 9, com um valor de *alpha* igual ao anterior ( $\alpha = .77$ ).

A escala global apresenta uma média de 2.51 ( $DP = 0.75$ ); a sub-escala “Factores Contextuais” apresenta uma média de 2.54 ( $DP = 0.85$ ) e a sub-escala “Informação” apresenta uma média de 2.47 ( $DP = 0.84$ ).

Não existem quaisquer diferenças na influência sobre a retenção da informação recebida, entre a escala global e qualquer uma das sub-escalas, nem entre as sub-escalas (maior  $F_{2,118} < 1$ ).

Comparando quer a escala global, quer as sub-escalas com o ponto médio da escala de resposta, constatou-se que, quer os factores considerados na sua globalidade, quer os factores agrupados nas duas dimensões diferem significativamente com o ponto médio da escala de resposta (Global:  $t(59) = -5.09$ ,  $p < .001$ ; Factores Contextuais:  $t(59) = -4.18$ ,  $p < .001$ ; Informação:  $t(59) = -4.88$ ,  $p < .001$ ). Isto significa que as participantes reconhecem, que todos os factores interferem com a retenção da informação recebida.

Os resultados da análise de variância efectuada, em função do *Nível de Literacia em Saúde* e *Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostram que não existem diferenças entre os grupos, quer na retenção global (maior  $F_{1,51} = 2.79$ , *ns.*), quer na retenção contexto (maior  $F_{1,51} = 2.08$ , *ns.*), quer ainda na retenção informação (maior  $F_{1,51} = 2.29$ , *ns.*).

Foram novamente encontradas correlações significativas entre estas variáveis. Assim, existe uma correlação positiva forte e significativa entre a retenção global e a retenção contexto ( $r_{60} = .91$ ,  $p < .001$ ,  $r^2 = .83$ ) e a retenção global e a retenção informação ( $r_{60} = .85$ ,  $p < .001$ ,  $r^2 = .72$ ), ou seja, quanto maior a influência que

---

<sup>6</sup> Segundo Comrey e Lee (1992), no que diz respeito à análise factorial, amostras com um efectivo de 50 sujeitos são muito insuficientes, de 100 são insuficientes, de 200 são aceitáveis, de 300 são satisfatórias, de 500 são muito satisfatórias e de 1000 são excelentes. Como princípio básico, para se realizar análise factorial deve ter-se, no mínimo, 300 sujeitos.

atribuem aos factores globais, maior a influência que atribuem aos factores do contexto e da informação, na retenção da informação. Também existe uma correlação positiva moderada e significativa entre os factores do contexto e da informação ( $r_{60} = .55, p < .001, r^2 = .30$ ). A retenção global e a retenção informação também se correlacionam de forma positiva e fraca, mas significativa, com a satisfação com a informação recebida ( $r_{60} = .30, p = .021, r^2 = .09$  e  $r_{60} = .28, p = .03, r^2 = .08$ , respectivamente para retenção global e retenção informação). Isto significa que quanto maior a influência que atribuem aos factores globais e de informação na retenção da informação, menor a satisfação que sentem com a informação recebida.

Foram também encontradas correlações positivas fracas, mas significativas entre a retenção global, retenção contexto e retenção informação e o ajustamento psicossocial à doença, no contexto vocacional, no momento 2 ( $r_{60} = .29, p = .023, r^2 = .08, r_{60} = .26, p = .07, r^2 = .09$  e  $r_{60} = .26, p = .044, r^2 = .07$ , respectivamente) e o ajustamento psicossocial à doença, no contexto sexual, no momento 1 ( $r_{60} = .31, p = .010, r^2 = .09; r_{60} = .27, p = .035, r^2 = .07$  e  $r_{60} = .28, p = .03, r^2 = .08$ , respectivamente), ou seja, quanto maior a influência que atribuem aos factores globais, contextuais e de informação na retenção da informação, maior o ajustamento psicossocial à doença, no contexto vocacional no momento 2 e sexual, no momento 1. A retenção de informação também se correlaciona de forma positiva e fraca, mas significativa, com o ajustamento psicossocial à doença, no contexto sexual, no momento 2 ( $r_{60} = .29, p = .023, r^2 = .08$ ), isto é, quanto maior a influência que atribuem ao factor informação, na retenção da informação, maior o ajustamento psicossocial à doença, no contexto sexual, no momento 2.

Finalmente, a retenção global correlaciona-se de forma negativa e fraca, mas significativa com o item 5 do Índice de Apgar Familiar, no momento 3 ( $r_{60} = -.26, p = .046, r^2 = .07$ ), ou seja, quanto maior a influência que atribuem aos factores globais, na retenção da informação, menos satisfeitas estão com o tempo que passam com a família, no momento 3. A retenção contexto correlaciona-se de forma negativa e fraca, mas significativa com o item 3 do Índice de Apgar Familiar, no momento 1 ( $r_{60} = -.31, p = .02, r^2 = .10$ ), isto é, quanto maior a influência que atribuem aos factores do contexto, na retenção da informação, menos acham que a família concorda com o desejo delas em encetarem novas actividades ou em modificarem o seu estilo de vida, no momento 1. A retenção informação correlaciona-se de forma negativa e fraca, mas significativa com os itens 2 e 4 do Índice de Apgar, no momento 1 ( $r_{60} = -.29, p = .026, r^2 = .08$  e  $r_{60} = -.27, p = .037,$

$r^2 = .07$ , respectivamente), ou seja, quanto maior a influência que atribuem aos factores da informação, na retenção da informação, menos satisfeitas estão com a forma como a família discute assuntos de interesse comum e compartilha com elas a solução do problema e menos satisfeitas estão com o modo como a família delas manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos, no momento 1.

Proseguiu-se a análise dos dados recolhidos trabalhando, estatisticamente, sobre as preferências das mulheres na forma de receber a informação que lhes é disponibilizada.

No que diz respeito às preferências na forma de receber a informação foram medidas através de um conjunto de 7 itens sobre os quais foi pedido às participantes que indicassem 3 que gostassem mais e 3 que gostassem menos (Volume 2, Anexo 7; Inquérito sobre a informação recebida, Parte II, Grupo II).

Na tabela 5 são apresentados os resultados.

**Tabela 5 - Frequências e Percentagens das Escolhas acerca da Forma de Receber Informação**

		Gosta mais	Gosta menos
Conversa informal individual	n (%)	40 (66.7)	2 (3.3)
Fornecimento de informação escrita suplementar	n (%)	31 (51.7)	10 (16.7)
Exposição oral	n (%)	21 (35.0)	20 (33.3)
Exposição oral interactiva	n (%)	16 (26.7)	20 (33.3)
Dinâmicas de Grupo	n (%)	11 (18.3)	32 (53.3)
Exposição oral acompanhada de meios audiovisuais (filmes, <i>power point</i> , outros)	n (%)	6 (10.0)	17 (28.3)
Fornecimento de informação áudio suplementar	n (%)	6 (10.0)	14 (23.3)

Analisando a tabela 5, constata-se que o modo preferido de receber a informação é através de uma conversa informal individual, seguido do fornecimento de informação escrita suplementar. A forma menos preferida de receber informação é através das dinâmicas de grupo.

A propósito dos comportamentos adoptados, pelos profissionais de saúde, que podem facilitar a compreensão da informação, foram medidos através de um

conjunto de 7 itens com uma escala de resposta de 5 pontos (1 = nunca; 5 = sempre); o valor de *alpha*, neste grupo, apresentou um valor aceitável,  $\alpha = .67$  (Volume 2, Anexo 7; Inquérito sobre a informação recebida, Parte II, Grupo III).

Da análise dos resultados, apura-se que as participantes consideram que os comportamentos adoptados pelos profissionais, às vezes, ajudam a melhorar a compreensão da informação ( $M = 3.02$ ,  $DP = .59$ ;  $t_{59} = .30$ , *ns*, quando comparado com o ponto médio da escala de resposta).

Os resultados da análise de variância efectuada em função do *Nível de Literacia em Saúde e Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostram que não existem diferenças entre os grupos, na percepção sobre a ajuda dada pelos comportamentos adoptados pelos profissionais na compreensão da informação (maior  $F_{1,51} = 2.10$ , *ns*).

A percepção, sobre a ajuda dada pelos comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde na compreensão da informação, correlaciona-se de forma significativa, positiva e moderada com o nível de ajustamento psicossocial manifestado, nos dois momentos ( $r_{60} = .44$ ,  $p < .001$ ,  $r^2 = .19$  e  $r_{60} = .29$ ,  $p = .026$ ,  $r^2 = .08$ , respectivamente para o momento 1 e 2), ou seja, quanto maior o ajustamento psicossocial à doença, mais acham que a adopção de certos comportamentos, pelos profissionais de saúde, ajuda a compreender a informação recebida.

A percepção sobre a ajuda dada pelos comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde na compreensão da informação, ainda se correlaciona de forma positiva e significativa, com o ajustamento psicossocial global à doença, nos dois momentos e com todas as sub-escalas, excepto as sub-escalas “sexual”, “familiar” e “social”, nos dois momentos e as sub-escalas “vocacional” e “psicológica”, no momento 2 (menor  $r_{60} = .29$ ,  $p = .026$ ,  $r^2 = .08$ , para a escala de ajustamento global à doença, no momento 2).

No que diz respeito à ajuda dada pelos comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde, na compreensão da informação, correlaciona-se de forma negativa e fraca, mas significativa com o item 1 do Índice de Apgar, no momento 3 ( $r_{60} = -.30$ ,  $p = .022$ ,  $r^2 = .09$ ), ou seja, quanto mais consideram que os comportamentos adoptados pelos profissionais ajudam na compreensão da informação, menos satisfeitas estão com a ajuda que recebem da família, sempre que alguma coisa as preocupa, no momento 3.

A opinião das inquiridas sobre as dificuldades colocadas, na compreensão da informação, decorrentes da forma como os profissionais de saúde transmitem a informação, foi medida através de uma questão, onde se pediu às participantes que, num conjunto de 12 comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde, assinalassem 3 que considerassem como obstáculos à transmissão da informação (Volume 2, Anexo 7; Inquérito sobre a informação recebida, Parte II, Grupo IV).

Na tabela 6 são apresentados os resultados.

**Tabela 6 - Frequências e Percentagens para Percepção sobre Dificuldades Colocadas pelos Profissionais de Saúde, na Compreensão da Informação Recebida**

	Frequência (n)	Percentagem (%)
O tempo disponível não é o adequado.	40	66.7
Raramente existe tempo para verificar a informação que já possuo e expor as minhas dúvidas e expectativas sobre tratamentos.	30	50.0
Nem sempre apresentam outras alternativas a que posso ter acesso.	19	31.7
Dizem o que devo fazer mas não me mostram as vantagens e desvantagens do cumprimento da orientação.	18	30.0
Centram as informações sobretudo nos benefícios e não referem os riscos.	14	23.3
O ambiente não é facilitador para a troca de informação.	11	18.3
Utilizam uma má técnica de comunicação, tom e clareza de voz, postura e outros.	9	15.0
Fazem abordagem incompleta das opções de tratamento.	7	11.7
As incertezas sobre os efeitos são omitidas ou retratadas de forma errada.	4	6.7
Expressam frequentemente informação desactualizada.	3	5.0
Manifestam pouca exactidão na informação.	1	1.7
Falta de conhecimento especializado para a minha situação de doença específica.	1	1.7

A análise da tabela 6, permite constatar que o factor que mais dificulta a compreensão da informação é a o tempo disponível não ser o adequado (66.7%), seguido de raramente existir tempo para verificar a informação que já possuem e exporem as dúvidas e expectativas sobre tratamentos (50.0%). Como factores, com menor impacto negativo sobre a compreensão da informação, são referidos o fornecimento frequente de informação desactualizada (5.0%), a falta de conhecimento especializado para a situação de doença específica e a pouca exactidão na informação transmitida (ambos com 1.7%).

Após esta etapa, uma outra recolha da informação, formal, ocorreu aos 6 meses de referenciação das doentes para o estudo. Os objectivos desta encontram-se descritos anteriormente (no capítulo 2, ponto 2.4.2, pág. 214).

#### 4.5 *Apreciação da Informação Recebida ao Fim de Seis Meses de Tratamento*

Aos seis meses de tratamento, foram recolhidos dados sobre a informação, importante e útil, para quem está em tratamento de quimioterapia adjuvante, com diagnóstico de cancro da mama; fontes utilizadas para o esclarecimento de dúvidas, a que as mulheres recorreram quando estavam em tratamento de Quimioterapia (Volume 2, Anexo 8; Inquérito sobre a informação recebida, Parte III, Grupos I e II); tópicos que constituem preferências de informação; quantidade de informação que deveria ser fornecida; quando receber a informação, como receber a informação e de quem receber a informação (Volume 2, Anexo 8; Inquérito sobre preferências de informação).

A importância atribuída ao tipo de informação recebida foi medida através de um conjunto de 9 itens com 5 posicionamentos possíveis para resposta (1 = muito pouco importante; 5 = muito importante); o valor do *alpha* não se considera aceitável,  $\alpha = .59$ .

A partir deste conjunto de itens foi criada uma nova variável, que os agregou, de forma a fornecer a importância global atribuída aos diferentes tipos de informação recebida.

As participantes atribuem, globalmente, bastante importância à informação recebida ( $M = 4.20$ ,  $DP = .28$ ;  $t_{59} = 33.72$ ,  $p < .001$ , quando comparado com o ponto médio da escala de resposta). A informação considerada mais importante foi a informação sobre medidas a tomar, pessoais e colectivas, de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento ( $M = 4.51$ ,  $DP = .49$ ) e informação para preparar o doente para o tratamento, iniciando por questionar o que sabe sobre o tipo de tratamento e como se vai processar ( $M = 4.47$ ,  $DP = .49$ ).

A utilidade atribuída, ao tipo de informação recebida, foi medida através do mesmo conjunto de 9 itens (1 = muito pouco útil; 5 = muito útil;  $\alpha = .59$ ).

Também, neste caso, foi criada uma nova variável que os agregou de forma a fornecer a utilidade global atribuída aos diferentes tipos de informação recebida.

Os resultados mostraram que as participantes consideram globalmente útil a informação recebida ( $M = 3.72$ ,  $DP = .38$ ;  $t_{59} = 14.80$ ,  $p < .001$ , quando comparado com o ponto médio da escala de resposta). A informação considerada mais útil foi também a informação sobre medidas a tomar, pessoais e colectivas, de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento ( $M = 4.25$ ,  $DP = .56$ ) e a informação sobre os sintomas que podem ocorrer ( $M = 4.20$ ,  $DP = .72$ ).

Apesar de existir uma correlação significativa, positiva e moderada, entre a importância e a utilidade ( $r_{60} = .41$ ,  $p = .001$ ,  $r^2 = .17$ ), as participantes atribuem maior importância à informação do que à utilidade ( $t(59) = 10.11$ ,  $p < .001$ ).

Embora não tenham sido utilizados os mesmos itens para medir a importância e a utilidade da informação às 3 semanas e aos 6 meses, é possível, com algumas reservas, compararem-se estas medidas nos dois momentos. Constata-se, assim, não se verificaram diferenças na importância atribuída à informação nestes dois momentos ( $t_{59} = .25$ , *ns.*). No entanto, existem diferenças significativas na utilidade da informação ( $t_{59} = 1.98$ ,  $p = .052$ ). De facto, as participantes atribuíram maior utilidade à informação que receberam às 3 semanas, do que aos 6 meses ( $M = 3.90$ ,  $DP = .61$  e  $M = 3.72$ ,  $DP = .38$ ).

Os resultados da análise de variância efectuada em função do *Nível de Literacia em Saúde* e *Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostram que não existem diferenças entre os grupos, quer na importância atribuída à informação (maior  $F < 1$ ), quer na utilidade atribuída à informação (maior  $F < 1$ ).

Estas duas variáveis apenas se correlacionam de forma positiva e moderada, mas significativa, uma com a outra ( $r_{60} = .41$ ,  $p = .001$ ,  $r^2 = .17$ ).

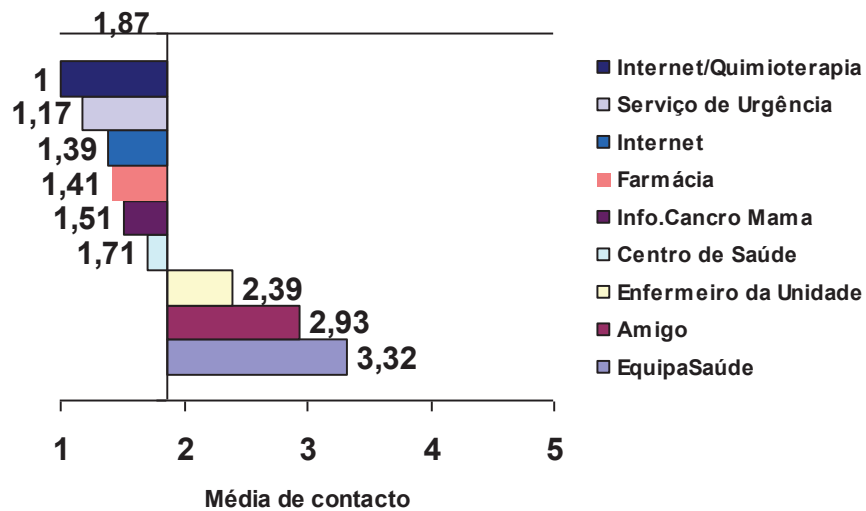
#### 4.5.1 Dados Sobre as Fontes utilizadas para o Estabelecimento de Dúvidas

Com o intuito de saber a quem as participantes recorreram mais, para o esclarecimento de dúvidas, foram convidadas a responder a um conjunto de 9 itens, acerca da frequência de contacto com um conjunto de fontes. As possibilidades de resposta, de novo, apresentavam posicionamentos (1 = nunca; 5 = sempre).

Pelas análises, constata-se que era à equipa de saúde no “Hospital de Dia” a quem mais recorriam ( $M = 3.32$ ,  $DP = 1.26$ ), seguido de um amigo que já tivesse passado por uma experiência semelhante ( $M = 2.93$ ,  $DP = 1.09$ ) e do enfermeiro da unidade ( $M = 2.39$ ,  $DP = 1.09$ ). A farmácia, o Centro de Saúde, o Serviço de Urgência mais próximo, a *Internet* ou a auto-pesquisa, foram nunca ou raramente utilizados como fonte de esclarecimento de dúvidas (maior média, nestes casos, foi para o Centro de Saúde, com o valor de 1.71).

Juntando todos estes itens, com a finalidade de apurar qual a média global de contacto, obtivemos uma média para a variável “*Contacto*” de 1.87.

Apresentamos no Gráfico 1, de forma esquemática, as médias de contacto para cada fonte, bem como a sua posição relativa em relação à média de contacto global.



**Gráfico 1 - Médias de Contacto Para Cada Fonte e Comparação com Média Global de Contacto**

A análise da Figura 2 mostra que as fontes Equipa de Saúde, Amigo e Enfermeiro da Unidade, são as únicas fontes que apresentam uma média de contacto superior à média global de contacto ( $t_{59} = 8.96, p < .001$ ;  $t_{59} = 7.57, p < .001$  e  $t_{59} = 3.70, p = .005$ , respectivamente).

Se a média de contacto das fontes for comparada com o ponto médio da escala de resposta, então todas as fontes, à excepção da “equipa de saúde” ( $t_{59} = 1.99, ns$ ) e do “amigo” ( $t_{59} = -0.48, ns$ ), estão significativamente abaixo do valor médio, a que corresponde a resposta “Às vezes”.

Estes dados, no seu conjunto, sugerem que as participantes deste estudo não recorreram muitas vezes a fontes externas para a clarificação das dúvidas.

Os resultados da análise de variância efectuada, em função do *Nível de Literacia em Saúde* e *Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostram que não existem diferenças entre os grupos, na quantidade de contacto estabelecido com as fontes (maior  $F_{1,51} = 2.45, ns$ ).

Esta variável correlaciona-se de forma negativa e fraca, mas significativa, com a utilidade atribuída à informação aos 6 meses ( $r_{60} = -.29, p = .022, r^2 = .08$ ), ou seja, quanto menor a utilidade que atribuem à informação recebida aos 6 meses, maior a quantidade de contacto que estabelecem com as fontes.

Como que pretendendo um resumo, da opinião das mulheres sobre a temática central deste estudo, aplicou-se um inquérito focalizado para a recolha de

informação sobre: tópicos que constituem preferências de informação; quantidade de informação que deveria ser fornecida; quando receber a informação, como receber a informação e de quem receber a informação (Volume 2, Anexo 8, Inquérito sobre preferências de informação).

O subcapítulo seguinte dá conta dos achados resultantes da aplicação deste inquérito.

#### 4.5.2 A Informação a Fornecer

A opinião das participantes a respeito da importância do tipo de informação fornecida foi medida através de uma pergunta, onde lhes foi pedido para priorizarem desde 1= “o menos importante” ao 6 = “o mais importante”, um conjunto de tópicos de informação aí elencados.

Na Tabela 7, são apresentados, de forma sucinta, os resultados.

**Tabela 7 - Frequência da Ordenação dos diferentes tipos de Informação Recebida**

	1º	2º	3º	4º	5º	6º	Média do Ranking
Doença	1	5	8	16	6	20	4.45
Recuperação	-	5	6	16	19	10	4.41
Trajectória	2	9	9	5	13	18	4.29
Tratamentos	-	14	19	10	11	2	3.43
Efeitos Secundários	2	22	14	9	6	3	3.07

A análise destes resultados permitiu identificar que a informação mais importante é a informação sobre a doença (1º lugar no *ranking*); secundada pela informação sobre as possibilidades de recuperação (2º lugar no *ranking*) e a trajectória da doença (3º lugar no *ranking*).

A informação considerada menos importante foi a informação sobre os efeitos secundários (5º e último lugar do *ranking*). Este também foi o único tópico de informação que se posicionou significativamente abaixo do ponto médio da escala de resposta ( $t_{55} = - 2.51, p = . 015$ ).

Ao comparar estes resultados, obtidos ao fim de 6 meses de tratamento, com os dados recolhidos através de evocação livre da informação recordada, às 3 semanas de tratamento, e com os dados sobre a importância atribuída ao tipo de informação recebida, aos 6 meses, constata-se que existem claras diferenças. Às 3 semanas, a informação sobre a alopecia (queda do cabelo), um dos efeitos secundários do tratamento, foi a categoria mais recordada pelas participantes e aos

6 meses a informação sobre os efeitos secundários é a menos importante. Isto poderá, eventualmente, dever-se ao facto de aos 6 meses, essa já não ser uma informação relevante, uma vez que as participantes já passaram pelo processo de tratamento considerado “novo e intensivo”.

Deverá, também, ter-se em atenção que este cruzamento de dados deve ser feito com reservas, uma vez que o método de recolha dos dados foi diferente nos dois momentos (evocação livre, às 3 semanas e questionário de resposta semi-fechada, aos 6 meses). Uma outra limitação tem a ver com o facto das respostas dadas às 3 semanas, não terem sido utilizadas para a geração dos itens utilizados aos 6 meses, o que faz com que não exista sobreposição de categorias. Para além disso, falta apurar até que ponto existe uma relação entre informação recordada e informação considerada útil, ainda que à primeira vista pareça fazer sentido que, quanto mais importante seja considerada uma informação, mais facilmente será recordada.

O mesmo padrão de resultados foi obtido relativamente à importância atribuída ao tipo de informação recebida. Também, neste caso, a informação considerada mais importante foi a informação sobre medidas a tomar (pessoais e colectivas) de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento e a informação para preparar o doente para o tratamento e não informação relacionada com a doença, a trajectória ou recuperação da mesma.

Os resultados da análise de variância, efectuada em função do *Nível de Literacia em Saúde e Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostram que não existem diferenças, entre os grupos, na importância atribuída aos diferentes tipos de informação (todos os  $F$ 's  $< 1$ ).

Ainda, com o intuito de determinar a quantidade de informação, que as participantes no estudo gostariam de receber, foram convidadas a responder a um conjunto de 5 itens, com 5 pontos para escolha de resposta (1 = nenhuma; 5 = tanta quanto possível); neste grupo o valor do *alpha* apresentou um valor, bom  $\alpha = .71$ .

Estes 5 itens foram agrupados numa nova variável “Infoquantidade”, que apresentou uma média de 3.94 ( $DP = .66$ ). Constatou-se que, a nível global, as participantes gostariam de receber muita informação ( $t(59) = 11.09, p < .001$ ), quando comparado com o ponto médio da escala de resposta).

Os resultados da análise de variância efectuada em função do *Nível de Literacia em Saúde e Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostram que

existe um efeito significativo de *Literacia em Saúde*,  $F(1,51) = 5.29$ ,  $p = .026$ ,  $\eta^2 = .09$  (restantes,  $F$ 's  $< 1$ ). O efeito de *Literacia em Saúde* mostra que as participantes no nível de Literacia em Saúde marginal, gostariam de receber menos informação, do que as participantes no nível de Literacia em Saúde adequado ( $M = 3.78$ ,  $DP = .65$  e  $M = 4.19$ ,  $DP = .58$  para *Literacia em Saúde* marginal e *Literacia em Saúde* adequada, respectivamente).

A quantidade de informação, que gostariam de receber, correlaciona-se de forma positiva e fraca, mas significativa com o grau de Literacia em Saúde ( $r_{60} = .33$ ,  $p = .011$ ,  $r^2 = .11$ ) e com a quantidade global de contacto que estabeleceram durante o tratamento para esclarecimento de dúvidas ( $r_{60} = .36$ ,  $p = .005$ ,  $r^2 = .13$ ), isto é, quanto mais elevado é o grau de Literacia em Saúde, maior a quantidade de informação que gostariam de receber e quanto maior a quantidade de informação, que gostariam de receber, maior o contacto que estabeleceram com as fontes, durante o tratamento. Ao nível das diferentes fontes de informação utilizadas durante o tratamento, para o esclarecimento de dúvidas, a quantidade de informação, que gostariam de receber, correlaciona-se de forma positiva e fraca, mas significativa com a procura de informação na *Internet* ( $r_{60} = .29$ ,  $p = .024$ ;  $r^2 = .08$ ) e com a procura de informação relacionada com o cancro da mama ( $r_{60} = .32$ ,  $p = .013$ ;  $r^2 = .10$ ), ou seja, quanto maior a quantidade de informação, que gostariam de receber, mais utilizavam a *Internet* e a procura de informação sobre o cancro da mama, como fontes para o esclarecimento de dúvidas. Embora estes resultados pareçam estar, de certa forma, em contradição com os dados relativos às fontes utilizadas pelas participantes, para o esclarecimento de dúvidas, uma vez que estas duas fontes de esclarecimento foram das fontes de esclarecimento menos utilizadas, na avaliação feita aos 6 meses, inquérito sobre preferências de informação, também nos mostram que, quanto maior a necessidade de receber informação, mais as participantes utilizavam fontes alternativas, para tentarem colmatar essa necessidade, o que está também de acordo com o facto da indisponibilidade de tempo da equipa de saúde ter sido percebido como o factor que mais contribuiu para dificultar a compreensão da informação recebida.

A quantidade de informação que gostariam de receber correlaciona-se, ainda, de forma negativa e fraca, mas significativa com o item 4 do Índice de Apgar, no momento 2 ( $r_{60} = -.33$ ,  $p = .01$ ;  $r^2 = .11$ ) e com o item 3 do Índice de Apgar, no momento 3 ( $r_{60} = -.38$ ,  $p = .003$ ;  $r^2 = .14$ ), ou seja, quanto maior a quantidade de informação que gostariam de receber, menos satisfeitas estão com o modo como a família manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos, no momento 2 e

menos acham que a família concorda com o desejo delas em encetar novas actividades ou em modificar o seu estilo de vida, no momento 3.

#### 4.5.3 Sobre os Momentos Preferenciais para Receber a Informação

Com a finalidade de saber qual o momento que as participantes consideravam ser o melhor para receberem a informação, foi-lhes colocada a seguinte questão “Na sua opinião, qual é o melhor momento para receber informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia e estratégias de controlo dos mesmos?”.

Na tabela 8, apresentam-se os resultados da resposta a esta questão.

**Tabela 8 - Frequências e Percentagens sobre o Momento Mais Adequado Para Receber a Informação**

Momento	Frequência (n)	Percentagem (%)
Logo que seja dado conhecimento de que o tratamento é quimioterapia.	22	36,7
Durante o primeiro ciclo de quimioterapia.	19	31,7
Entre a decisão do tratamento e o 1º ciclo de quimioterapia.	18	30,0
Após a manifestação dos efeitos secundários.	1	1,7
Após o primeiro ciclo de quimioterapia.	-	-

Analisando os resultados, apurou-se que o momento considerado mais adequado é “logo que seja dado conhecimento de que o tratamento é quimioterapia” (36,7%), seguido de perto por “durante o primeiro ciclo de quimioterapia” (31,7%) e “entre a decisão do tratamento e o 1º ciclo de quimioterapia” (30,0%).

Apesar de se tratar de uma variável categorial, é possível tratar esta variável como ordinal, fazendo-se uma gradação temporal das respostas. Quanto mais próximo se encontrar do valor “1”, mais cedo deve ser fornecida a informação. Com esta análise, constatamos que a variável apresenta uma média de 2.00 ( $DP = .92$ ), ou seja, em média as participantes preferem que a informação lhes seja fornecida “entre a decisão do tratamento e o 1º ciclo de quimioterapia”.

Apesar de não existirem diferenças entre os grupos, na importância atribuída aos diferentes tipos de informação, incluindo a informação sobre os efeitos secundários do tratamento de quimioterapia, verificamos, através da análise de variância efectuada em função do *Nível de Literacia em Saúde* e *Grupo Etário* de pertença das respondentes, que existe um efeito quase significativo de *Literacia em Saúde*,  $F(1,51) = 3.85$ ,  $p = .055$ ,  $\eta^2 = .09$  (restante  $F(1,51) = 1.58$ ,  $ns.$ ), sobre o momento considerado mais adequado para receberem informação acerca dos

efeitos secundários da quimioterapia e estratégias de controlo dos mesmos. Isto mostra que as participantes, no nível de Literacia em Saúde marginal, gostariam de receber a informação mais tarde, do que as participantes no nível de Literacia em Saúde adequado ( $M = 2.21$ ,  $DP = .99$  e  $M = 1.77$ ,  $DP = .75$  para *Literacia em Saúde marginal* e *Literacia em Saúde adequada*, respectivamente).

O momento considerado mais adequado, para receber a informação, correlaciona-se de forma negativa e fraca, mas significativa com a quantidade de informação que gostariam de receber ( $r_{60} = -.30$ ,  $p = .019$ ;  $r^2 = .09$ ), isto é, quanto mais informação gostariam de receber, mais cedo gostariam de ser informadas sobre os efeitos secundários da quimioterapia e estratégias de controlo dos mesmos. Também se correlaciona de forma positiva e fraca, mas significativa com o item 3 do Índice de Apgar, no momento 3 ( $r_{60} = .38$ ,  $p = .003$ ;  $r^2 = .14$ ) e com o item 4 do Índice de Apgar, no momento 2 ( $r_{60} = .31$ ,  $p = .017$ ;  $r^2 = .10$ ), ou seja, quanto mais cedo gostariam de ser informadas sobre os efeitos secundários da quimioterapia e estratégias de controlo dos mesmos, mais acham que a família delas concorda com o seu desejo em encetar novas actividades ou em modificarem o seu estilo de vida, no momento 3, e mais satisfeitas estão com o modo como a família delas manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos, no momento 2.

Com o intuito de perceber qual a forma de receber a informação, que as participantes consideravam a mais adequada, foram-lhes colocadas duas questões: “Como preferiria receber a informação sobre os efeitos secundários e as estratégias de controlo dos mesmos?” e “Como preferia que lhe fosse fornecida a informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia e as estratégias de controlo dos sintomas?”.

A tabela 9 apresenta os resultados relativos à primeira questão.

**Tabela 9 - Frequências e Percentagens para Preferências na Forma de Receber a Informação**

	Frequência (n)	Percentagem (%)
Pessoalmente, na presença de uma pessoa próxima.	40	66,7
Pessoalmente, e sem a presença de outra pessoa.	18	30,0
Preferia não ter acesso a nenhuma informação.	2	3,3
Preferia que a informação fosse dada aos seus familiares ou próximos e eles posteriormente a informariam.	-	-
Preferia que a informação fosse dada aos seus familiares ou próximos em momentos distintos dos seus.	-	-

Os resultados contidos, no Tabela 9, mostram que a maioria das participantes (66,7%) gostaria de receber essa informação pessoalmente, na presença de uma pessoa próxima, 30,0 % gostariam de receber essa informação pessoalmente e sem a presença de outra pessoa e 3,3 % prefeririam não ter acesso a nenhuma informação.

Quanto à segunda questão, são apresentados, na tabela 10 os resultados.

**Tabela 10 - Frequências e Percentagens para Preferências na Forma de Fornecimento da Informação**

	Frequência (n)	Percentagem (%)
Oralmente (conversa face a face)	55	91,7
Escrito	3	5,0
Áudio	-	-
Vídeo	-	-
Rádio e transmissão televisão	-	-
Jornais especializados ou livros	-	-
Jornais não especializados ou revistas	-	-
Programa interactivo de computador	2	3,3
Internet	-	-
Outros	-	-

A grande maioria das participantes, cinquenta e cinco, (91,7%) preferiria que a informação fosse fornecida oralmente; três (5,0%) elegeriam que, fosse por escrito e duas participantes (3,3%) optariam por um programa interactivo de computador.

Os resultados, no seu conjunto, mostram que a forma preferida de receberem a informação seria pessoal e oralmente, o que vai de encontro aos dados recolhidos acerca das preferências na forma de receber a informação, onde a forma preferida de a receber foi através de uma conversa informal individual.

Pretendeu-se também, saber junto das participantes, qual(ais) a(s) sua(s) “fonte(s)” predilecta(s) no fornecimento de informação oral sobre os efeitos secundários de quimioterapia e as estratégias de controlo dos sintomas, bem como no fornecimento de ajuda educativa (e.g. cassetes áudio, folhas informativas, *Internet*). Assim, foram criados 2 itens (um para a “informação oral” e outro para a “ajuda educativa”).

Solicitou-se às inquiridas que escolhessem e ordenassem do mais preferido para o menos preferido, as diversas fontes disponíveis.

Apresentamos, na tabela 11, os resultados da resposta ao primeiro item.

**Tabela 11 - Frequência das Escolhas sobre Preferências de Quem Receber a Informação Oral**

	1º	2º	3º	Total de Escolhas	Média do <i>Ranking</i>
Médico Oncologista	56	3	1	60	1.08
Enfermeiro de Oncologia	2	35	14	51	2.24
Médico de Família	2	13	9	24	2.29
Companheiro	-	6	13	19	2.68
Outros doentes	-	3	13	16	2.81
Outros amigos	-	-	8	8	3.0
Total	60	60	59	179	

A análise dos dados constantes, na tabela 11, permitiu fazer diversas constatações:

A fonte mais preferida é, sem dúvida, o “médico oncologista”, sendo referido por 56 das 60 participantes, como a sua primeira escolha. Para além disto, todas as participantes elegeram, o “médico oncologista” como uma das três fontes preferidas.

Como primeira escolha foram também referidos o “médico de família” (2) e o “enfermeiro de oncologia” (2).

Relativamente à segunda escolha, existe uma preponderância do “enfermeiro de oncologia”, que representa a segunda escolha de 35 participantes. Esta figura é também a segunda figura mais escolhida, com um total de 51 escolhas.

Como segunda escolha, existe também, algum destaque para a figura do “médico de família” (13).

Na terceira escolha, verificou-se uma maior variedade de respostas: i) o “enfermeiro de oncologia” (14); ii) o “companheiro”(13) e iii) “outros doentes” (13), entre os mais escolhidos, seguiram-se o “médico de família” (9) e “outros amigos” (8).

Como primeira escolha apenas são referidas três fontes; como segunda escolha são referidas cinco, das 6 fontes possíveis e como terceira escolha são assinaladas todas as fontes disponíveis, o que demonstra uma “alargamento” das possibilidades à medida que a escolha se torna mais periférica.

Como primeiras e segundas escolhas, todas as fontes referidas são de figuras ligadas à saúde; 51 segundas escolhas também são de figuras ligadas à saúde e 9 de outras pessoas, sendo na terceira escolha, 24 de figuras ligadas à saúde e 35 de outras pessoas. Ou seja, existe uma clara e natural preponderância nas

preferências das participantes por “figuras ligadas à saúde”, o que parece estar relacionado com a questão da confiança nos serviços especializados.

Os dados obtidos, estão em linha com resultados anteriores, nomeadamente, os relativos à “fonte” contactada pelas participantes, no decorrer do tratamento, para o esclarecimento de dúvidas, onde a fonte mais referenciada foi, justamente, a equipa do “Hospital de Dia” (cf. ponto 4.5.1 – Dados sobre as Fontes Utilizadas para o Esclarecimento de Dúvidas, p. 259).

Os resultados da análise de variância efectuada em função do *Nível de Literacia em Saúde* e *Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostraram um efeito de *Literacia em Saúde* para “médico de família ( $F_{1,18} = 9.48, p = .006, \eta^2 = .35$ ), sendo que as participantes do nível de *Literacia em Saúde* adequada preferem mais receber informação do médico de família, do que as participantes do nível marginal ( $M = 1.18$  e  $M = 1.00$ , respectivamente para *Literacia em Saúde* marginal e adequada).

No tabela 12 são apresentados os resultados da resposta ao segundo item.

**Tabela 12 - Frequência das Escolhas sobre Preferências de Quem Receber a Ajuda Educativa**

	1º	2º	3º	Total	Média do Ranking
Médico Oncologista	25	16	7	48	1.63
Enfermeiro de Oncologia	22	15	12	49	1.80
Outros doentes	5	9	12	26	2.27
Companheiro	2	4	6	12	2.33
Médico de Família	1	4	6	11	2.45
Outros amigos	-	7	13	20	2.65
Total	56	56	56	168	

A análise da tabela 12 permite, desde logo, constatar a existência de várias diferenças em relação ao quadro anterior.

De facto, no que diz respeito ao fornecimento de ajuda educativa, a figura do “enfermeiro de oncologia” consegue ultrapassar a figura do “médico de oncologia” em termos gerais (49 contra 48 escolhas no total), se bem que o “médico de oncologia” (25) continue a ser mais vezes a primeira escolha das participantes, seguido de perto pelo “enfermeiro de oncologia” (22). Aqui as preferências dividem-se claramente entre estas duas figuras. Como segundas escolhas também são estas as figuras mais escolhidas (16 para “médico oncologista” e 15 para

“enfermeiro de oncologia”). Para a terceira escolha, encontramos um padrão semelhante ao anterior.

Outra grande diferença reside no facto de logo na primeira escolha se seleccionarem diversas figuras (5 em 6 possíveis), mantendo-se este padrão também para a segunda escolha (todas as 6 figuras são referidas) e para a terceira (5 em 6 possíveis).

Quanto ao tipo de figura predominantemente escolhida, mantém-se o padrão anterior, com 48 primeiras escolhas, 35 segundas escolhas e 25 terceiras escolhas a serem de “figuras ligadas à saúde”.

Os resultados da análise de variância efectuada em função do *Nível de Literacia em Saúde* e *Grupo Etário* de pertença das respondentes, mostram que não existem diferenças entre os grupos, na importância atribuída aos diferentes tipos de informação (maior  $F_{1,17} = 3.63$ , *ns*).

#### 4.6 A Experiência de Estar Doente

Aos 6 meses de tratamento foram novamente recolhidos dados, que foram tratados através de análises de conteúdo, complementando a recolha de dados quantitativos e respeitando dessa forma o princípio da triangulação de métodos e dados, pelo uso concomitante de técnicas de índole qualitativo e quantitativo.

Recolheu-se com recurso a uma entrevista semi-estruturada, dados acerca: i) realização do auto-exame da mama; ii) mudanças decorrentes da experiência de doença; iii) estratégias e recursos mobilizados durante o tratamento; iv) perspectivas futuras; v) preocupação das participantes com as filhas.

Neste registo perguntou-se às participantes se faziam o auto-exame da mama. Com os dados recolhidos, criaram-se 2 categorias e 7 sub-categorias (Volume 2, Anexo 16).

Analisando os resultados, constata-se que 18 participantes realizam o auto-exame da mama e 42 participantes não realizam o auto-exame da mama. O padrão de realização do auto-exame da mama é variável, desde participantes que fazem o auto-exame todos os dias (10.0%), até participantes que o fazem apenas quando se lembram (11.7%).

De entre os motivos apontados para a não realização do auto-exame, referimos causas que se baseiam no desconhecimento da necessidade de o fazer (25,0%), têm medo (20%), porque não sabem fazer (13.3%) e porque confiam em Deus (11,6%).

A literatura científica refere que, após uma experiência de cancro, em especial de cancro de mama, existem mudanças nos sujeitos que a experimentam. Neste pressuposto procurou-se saber junto das participantes, quais as mudanças que sentiram, decorrentes da sua experiência de doença. As respostas dadas permitiram a identificação de algumas das mudanças ocorridas em função da experiência de doença (Volume 2, Anexo 17).

Da análise feita, destacam-se, como as mudanças mais sentidas, o impacto psicológico negativo (23.3%) e mudanças na perspectiva de vida (21.7%). De ressaltar também que para 15.0% das participantes, não se fizeram sentir mudanças decorrentes da sua experiência de doença.

Um outro tópico inserido na entrevista semi-estruturada prendeu-se com a “curiosidade” do investigador. Procurou-se saber junto das participantes, quais as estratégias que mobilizaram durante o tratamento. Para tal foram inquiridas acerca da utilização que fizeram de recursos alternativos. Das respostas obtidas foi possível identificar um conjunto de recursos e estratégias mobilizados (Volume 2, Anexo 18).

A análise dos resultados mostra que o recurso mais utilizado pelas participantes foi a ajuda espiritual (13.3%), seguido das infusões e das terapias alternativas (ambas com 5.0%).

Recolheram-se, também, os comentários que algumas participantes fizeram sobre as perspectivas futuras. Estes podem ser englobados em duas grandes categorias: i) ideia de recomeço (e.g. “Faço planos para mudar de emprego”, “Quero pensar mais em mim...tenho consciência que necessito modificar a minha vida; queria ter força para mudar. Gostava de ir para a Universidade Sénior”), com 13.3% das participantes a fazerem comentários onde estava patente a ideia do recomeço e ii) falta de perspectivas (e.g. “A minha vida é de repetições...está à espera. Já tenho um nódulo na outra mama”, “Penso ocupar o meu tempo em lazer (dançar e cantar no rancho e piscina), mas tenho outro nódulo no outro peito e, sabe como é...”), com 5.0% das participantes a fazerem comentários onde transparece a ideia de falta de perspectivas para o futuro.

Às participantes que, tinham filhos do género feminino, por se ter constatado ao longo do trabalho de campo, alguma ansiedade a este propósito e, muito pouca informação foi-lhes colocada a seguinte questão: “O facto de ser portadora de um tumor de mama que preocupações lhe traz relativamente às suas filhas?

As respostas confirmaram a suspeita de que, independentemente da idade da filha, as participantes acham importante, que se façam testes, o que parece indicar preocupação com o factor genético no aparecimento da doença (Volume 2, Anexo 19).

#### *4.7 Aspectos Mais Relevantes dos Resultados*

Uma vez que a análise efectuada deu origem a uma grande quantidade de informação, descreve-se neste ponto, e, em resumo, os resultados mais relevantes a mobilizar na discussão.

*Perfil sócio-demográfico e características clínicas das participantes no estudo:* participaram neste trabalho 60 mulheres, com uma média de idades de 51,6 anos; na sua maioria casadas; quanto ao grau de escolaridade, na sua grande parte, têm o primeiro ciclo embora se registe a presença de algumas com frequência do ensino universitário. No que se refere à situação laboral, aquando do momento do diagnóstico, estavam empregadas situação que se modificou com o diagnóstico e início do tratamento. Do ponto de vista clínico, eram portadoras de doença metastática de neoplasia da mama; 50%, tinham sido submetidas a cirurgia conservadora (exérese da massa tumoral com esvaziamento ganglionar axilar) e iam iniciar quimioterapia com carácter adjuvante; e, 66,6%, para além desta, iam também ser submetidas a hormonoterapia e tratamento com terapia dirigida: anticorpos monoclonais.

*Percepção das doentes sobre a sua família:* os resultados das análises que decorrem da aplicação do Índice de Apgar Familiar mostraram que as famílias de pertença, das participantes do estudo, são funcionais. Estes resultados mantiveram-se nos achados da aplicação deste instrumento nos 3 momentos (quando foram referenciadas para o estudo, aos 3 e 6 meses).

No entanto, a percepção que as mulheres têm sobre a sua família é “melhor” aos 6 meses do que, quando foram referenciadas para o estudo ou aos 3 meses. Entre o momento em que acederam participar no estudo e aos três meses, não houve evidências de alteração da percepção das mulheres sobre este tópico.

Uma análise mais detalhada mostrou que em relação à componente “adaptação intra Familiar”, item 1, as participantes estão mais satisfeitas com a ajuda recebida da família, sempre que alguma coisa as preocupa aos 6 meses, do que quando foram referenciadas para o estudo ou aos 3 meses. Igualmente para a dimensão “crescimento/desenvolvimento”, item 3, as mulheres acharam que a família concordava mais com o desejo de elas encetarem novas actividades ou de

modificarem o seu estilo de vida, aos 6 meses, do que aos 3 meses ou quando foram referenciadas para o estudo. Também, no que diz respeito, á “dedicação à família”(item 5) existe uma maior satisfação relativamente ao tempo que passavam com a família, aos 6 meses, do que aos 3 meses ou quando foram referenciadas para o estudo. Quanto à componente “convivência/comunicação”, item2, existe uma diferença na percepção, entre o momento em que foram referenciadas para o estudo e os 6 meses de tratamento, sendo que aos 6 meses estão mais satisfeitas com a forma como a família discute assuntos de interesse comum e compartilha com elas a solução do problema.

Os resultados das ANOVAS realizadas nos 3 momentos sobre a percepção das doentes acerca da família, grupo etário de pertença e nível de Literacia em Saúde em saúde, mostraram que não há diferenças nesta percepção excepto para as mulheres do grupo de Literacia em Saúde marginal. As inquiridas, deste grupo, são as que mais acharam que a família concorda com o desejo delas em encetar novas actividades ou modificarem o seu estilo de vida.

*Literacia em Saúde em saúde:* as mulheres, deste estudo, quanto ao nível de Literacia em Saúde em saúde, resultado da aplicação da escala referida no capítulo 2, ponto 2.4.1., p. 212, ficaram distribuídas da seguinte forma: 3 (5%) no nível 1 (inadequada/baixa), 34 (56,7%) no nível 2 (marginal/média) e 23 (38.3%) no nível 3 (adequada). Desta distribuição resultou que, para esta amostra, só se podem efectivamente considerar dois grupos, um com um nível marginal/médio de Literacia em Saúde (n=34) e outro com um nível adequado de Literacia em Saúde (n=23).

Quanto à distribuição das mulheres, pelo grupo etário de pertença e nível de Literacia em Saúde em saúde, verificou-se que não existem diferenças significativas na distribuição. No grupo das jovens existem 12 participantes no nível de Literacia em Saúde marginal e 22 no grupo das menos jovens. No nível de Literacia em Saúde adequado, existem 14 participantes jovens, e 9 menos jovens.

*Ajustamento Psicossocial doença:* os resultados evidenciaram relativamente à escala global do Ajustamento Psicossocial á doença (Derogatis & Derogatis, 1990), que este é positivo e mantém-se ao longo do tempo, sendo, no entanto, mais positivo no momento em que foram referenciadas para o estudo, que aos 6 meses. Este achado repetiu-se com o mesmo padrão em alguns sub-contextos específicos, incluídos na escala em análise.

Os resultados das análises, que permitiram identificar o perfil do Ajustamento Psicossocial à doença em função do grupo etário, e do nível de Literacia em Saúde

em saúde, possibilitaram a seguinte caracterização: a) as participantes do grupo de Literacia em Saúde adequado apresentaram um maior grau de ajustamento psicossocial à doença; b) a análise da diferença, entre grupos, mostrou que as participantes do grupo de Literacia em Saúde adequado apresentaram um maior grau de ajustamento psicossocial à doença nas sub-escalas doméstica e social; c) no momento do tratamento as mulheres mais novas tinham um maior ajustamento no contexto familiar. Contudo, aos 6 meses são as mais velhas as que mostram um melhor ajustamento nesta sub-escala; d) as mulheres menos jovens, do grupo de Literacia em Saúde em saúde adequada, são as que se encontram mais ajustadas na sub-escala social. São, também, estas participantes que, no momento que foram referenciadas para o estudo, tinham já um maior ajustamento psicossocial à doença, neste sub-contexto, do que as mais jovens.

No que diz respeito ao grau de ajustamento psicossocial à doença à doença e a percepção, que as doentes têm sobre a sua família, os resultados, que emergiram das correlações efectuadas, mostraram que não existe associação entre este grupo de variáveis.

*Informação recebida: importância, grau de satisfação, utilidade e, informação recordada:* às 3 semanas após o primeiro ciclo de quimioterapia, as participantes atribuíram grande importância à informação que receberam. Estavam bastante satisfeitas com a informação recebida e atribuíram bastante utilidade à informação recebida. A respeito destas variáveis, as análises comparativas ressaltam que embora as participantes atribuam bastante utilidade à informação em geral, atribuem maior utilidade à informação, para a compreensão dos objectivos do tratamento, do que para aspectos mais específicos. Na comparação entre as médias (importância, satisfação e utilidade), constatamos que as participantes atribuem igual importância e satisfação à informação recebida, mas atribuem uma utilidade significativamente menor a essa informação.

Os resultados, para identificar as diferenças entre importância, satisfação e utilidade com a informação recebida em função do nível de Literacia em Saúde em saúde e grupo etário de pertença, mostraram que não existem diferenças entre os grupos, quer na importância atribuída à informação recebida, quer na satisfação com a informação recebida, quer, ainda, na utilidade atribuída à informação recebida. Também não existem diferenças entre os grupos relativamente à informação para a “Compreensão dos Objectivos do Tratamento”.

A análise da relação, entre as variáveis, mostraram que quanto maior a importância que atribuem à informação recebida, maior a satisfação que sentem com a informação recebida e quanto mais importância atribuem à informação, maior utilidade lhe reconhecem e quanto mais satisfação sentem, mais utilidade atribuem à informação. Mostraram também, quanto à utilidade da informação recebida, que as mulheres, com nível de Literacia em Saúde adequada são as que maior utilidade atribuem à informação recebida às 3 semanas.

Os achados das correlações entre a percepção das doentes sobre a família e a satisfação e utilidade, com a informação recebida, não evidenciaram qualquer relação entre estas variáveis.

Os achados da análise da relação entre o ajustamento psicossocial à doença apresentaram o seguinte perfil: i) quanto maior a importância atribuída à informação recebida, na avaliação feita às 3 semanas, maior o ajustamento psicossocial global à doença, no contexto de saúde e no contexto sexual, aos 6 meses e, no contexto social, no momento em que foram referenciadas para o estudo. Em relação à satisfação com a informação recebida, no mesmo período, os resultados mostraram que quanto maior a satisfação com a informação recebida às 3 semanas, maior o ajustamento psicossocial à doença no contexto de saúde, aos 6 meses, e quanto à utilidade, quanto mais a valorizam, maior o grau de ajustamento psicossocial à doença à doença manifestam.

Da análise de conteúdo, efectuada às respostas das inquiridas, sobre os objectivos do tratamento, hospital de dia e informação recordada destacam-se sobre i) “Compreensão dos objectivos do tratamento” - foi divergente agrupando-se as respostas em 4 categorias: a) “Controlar células malignas”; b) “Controlar o reaparecimento da doença”; c) “Controlar a disseminação da doença” e d) “Melhorar”; ii) sobre a “Informação recordada” - a evocação livre sobre a informação mostrou que a informação mais recordada foi sobre um dos efeitos secundários do tratamento de quimioterapia, a “alopécia”, 41,7%; “as restrições alimentares”, durante o tratamento 23,3%; “o controlo dos sintomas” 11,7%. As informações menos evocadas foram sobre a “duração do tratamento”, a “manutenção da actividade sexual” e sobre a “gestão emocional”, durante o tratamento, cada uma com 1,7% de evocações; iii) “Conhecimento acerca do Hospital de Dia e do tratamento”: a maioria das participantes, 37 (61.7%), não sabia o que era o “Hospital de Dia”; a fonte de informação sobre o “Hospital de Dia” mais referenciada foi a experiência familiar anterior; o sentimento mais referido acerca do tratamento foi a ansiedade, juntamente com a “ideia que dóia”, relatado por 10 (16.7 %), das

participantes; quanto ao acesso de administração dos fármacos, 3. 5% das participantes só ficaram a saber, quando lhes colocaram o cateter e outras três (5%) já sabiam que era com cateter.

*Factores que interferem na retenção da informação na perspectiva das mulheres em estudo:* os itens em apreço (Volume 2, Anexo 7, Inquérito sobre a informação recebida, Parte II), constituíram-se numa escala com duas sub-escalas: i) “factores contextuais” e ii) “factores de informação”; as participantes reconhecem que todos os factores interferem na retenção da informação recebida; as análises de variância entre estes factores e a importância, satisfação e utilidade com a informação recebida mostraram que, em função do nível de Literacia em Saúde e grupo etário, mostraram que não existem diferenças entre os grupos na apreciação da interferência destes factores. A análise da relação, entre estes factores e o grupo etário e nível de Literacia em Saúde a que as doentes pertencem, mostrou que quanto maior a influência, que atribuem aos factores globais e de informação na retenção da informação, menor a satisfação que sentem com a informação recebida. O mesmo procedimento, mas agora sobre os resultados da aplicação da escala de avaliação do ajustamento psicossocial à doença mostrou que: quanto maior a influência que atribuem aos factores globais, contextuais e de informação na retenção da informação, maior o ajustamento psicossocial à doença no contexto vocacional aos 6 meses.

*Preferências na forma de receber a informação:* quanto ao modo como aceder à informação, que lhes é disponibilizada pelos profissionais de saúde, a informação oral, face-a-face, complementada pela informação escrita, foi a mais preferida, na recolha de dados efectuada aos 3 meses.

No que diz respeito aos comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde para melhorar a compreensão, na opinião das mulheres, às vezes ajudam a melhorar a compreensão da informação;

A análise de variância efectuada, em função do nível de Literacia em Saúde e grupo etário de pertença das respondentes, mostra que não existem diferenças entre os grupos, na percepção sobre a ajuda dada pelos comportamentos adoptados pelos profissionais na compreensão da informação. Contudo, a respeito do ajustamento psicossocial à doença, os resultados mostraram que a ajuda dada pelos comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde, na compreensão da informação, se relaciona com o nível de ajustamento psicossocial manifestado, nos dois momentos. Quanto maior o ajustamento psicossocial à doença, mais acham

que a adopção de certos comportamentos, pelos profissionais de saúde, ajuda a compreender a informação recebida. Esta expressão foi mais evidente para as dimensões “saúde”, “vocacional”, “doméstico”, aquando da referenciação para o estudo e aos 6 meses para a dimensão psicológica. A dimensão “sexual”, “familiar” e “social” não tiveram relação com estas variáveis.

Em relação à percepção que as doentes têm, sobre a sua família, medida pelo índice de Apgar familiar, não mostrou qualquer relação com a apreciação sobre os comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde para melhorar a compreensão da informação.

*Dificuldades colocadas pelos profissionais de saúde para a compreensão da informação:* na opinião das participantes do estudo, o factor que mais dificulta a compreensão da informação foi o tempo disponível não ser o adequado (66.7%); raramente existir tempo, para verificar a informação que possuem, exporem as dúvidas e expectativas sobre tratamentos (50.0%). Como factores, com menor impacto negativo sobre a compreensão da informação, são referidos o fornecimento frequente de informação desactualizada (5.0%), a falta de conhecimento especializado para a situação de doença específica e a pouca exactidão na informação transmitida (ambos com 1.7%).

Aos 6 meses, as participantes do estudo foram questionadas sobre a importância e utilidade da informação, para quem está em tratamento por quimioterapia, por cancro da mama. Neste momento, as questões orientaram-se não só para as informações específicas, relacionadas com o tratamento, mas também sobre as informações consideradas mais importantes, relativamente ao contexto de aplicação do tratamento.

Globalmente, atribuíram com bastante importância, à informação recebida sendo a informação considerada mais importante, a que se relacionava com, i) medidas a tomar (pessoais e colectivas) de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento; ii) a informação com o objectivo de preparar o doente para o tratamento iniciando por questionar o que sabe sobre o tipo de tratamento e como se vai processar.

Quanto à utilidade, as respostas emergiram com padrão semelhante ao anterior e foi considerada mais útil a informação sobre medidas a tomar (pessoais e colectivas) de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento e a informação sobre os sintomas que podem ocorrer.

Os resultados evidenciaram ainda que, a informação considerada importante era a que visa preparar o doente para o tratamento, iniciando por questionar aquilo que sabe sobre o tipo de tratamento e como se vai processar; a útil é a que aponta a forma de minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento e a informação sobre os sintomas, que podem ocorrer; e a informação que reuniu as duas características (importante e útil) é a que se refere às medidas a tomar (pessoais e colectivas) de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento.

A análise da relação, entre as variáveis “importância da informação” e “utilidade da informação”, apresentou uma correlação positiva. No entanto, as participantes atribuem maior importância à informação do que utilidade.

*Recursos utilizados para o esclarecimento de dúvidas:* os resultados que emergiram, apontam como fontes de informação para esclarecimento de dúvidas a equipa de saúde no “Hospital de Dia”, a quem mais recorriam, seguido de um amigo que já tivesse passado por uma experiência semelhante e do enfermeiro da unidade. Os menos ou nunca procurados, por esta finalidade, esclarecimento de dúvidas, foram a farmácia, o Centro de Saúde, o Serviço de Urgência mais próximo, a *Internet* ou a auto-pesquisa, foram nunca ou raramente utilizados como fonte de esclarecimento de dúvidas.

Ainda a este propósito, as análises posteriores resultantes da recodificação da variável sugerem que as fontes externas à unidade, onde estão a ser tratadas, são pouco mobilizadas para procurar a informação.

Os resultados das análises efectuadas, no sentido de perceber se o nível de Literacia em Saúde em saúde e o grupo etário de pertença das participantes fazia variar a quantidade de contactos, mostrou que não existem diferenças entre os grupos, na quantidade de contacto estabelecido com as fontes. Daqui emergiu um outro dado, com interesse para a finalidade deste estudo, quanto menor a utilidade que atribuem à informação recebida aos 6 meses, maior a quantidade de contacto, que estabelecem com as fontes.

Tópicos que constituem preferências de informação, quantidade de informação que deveria ser fornecida, quando receber a informação, como receber a informação e de quem receber a informação (6 meses): Os achados mostraram que as informações mais preferidas pelas mulheres e, por ordem de importância, são: i) informação sobre a doença; ii) informação sobre as possibilidades de recuperação; iii) a trajectória da doença. Quanto à informação menos importante, salientaram-se “os efeitos secundários da quimioterapia”.

O perfil de preferências, em função do nível de Literacia em Saúde em saúde e grupo etário de pertença, não mostrou alterações aos dados anteriormente descritos.

Relativamente à quantidade de informação que gostariam de receber, as respostas apontaram para muita. No entanto, quanto mais elevado é o grau de Literacia em Saúde, maior a quantidade de informação que gostariam de receber e quanto maior a quantidade de informação que gostariam de receber, maior o contacto que estabeleceram com as fontes, durante o tratamento. Para as mulheres que se integraram, no nível de Literacia em Saúde marginal, gostariam de receber menos informação do que as participantes no nível de Literacia em Saúde adequado.

Posteriormente, as análises efectuadas aos dados relacionados com das diferentes fontes de informação utilizadas, durante o tratamento, para o esclarecimento de dúvidas e a quantidade de informação que gostariam de receber, correlaciona-se com a procura de informação na *Internet* e com a procura de informação relacionada com o cancro da mama. Assim, quanto maior a quantidade de informação que gostariam de receber, mais utilizavam a *Internet* e a procura de informação sobre o cancro da mama, como fontes para o esclarecimento de dúvidas.

*Momentos preferidos para receber a informação:* as respostas das mulheres sobre o momento em que deveriam ter acesso à informação, sobre o tratamento de quimioterapia, foi por ordem de prioridades: i) “logo que seja dado conhecimento de que o tratamento é quimioterapia”; ii) “durante o primeiro ciclo de quimioterapia”; iii) “entre a decisão do tratamento e o 1º ciclo de quimioterapia”. Estes dados diferenciam-se da primeira preferência para a segunda, cinco pontos percentuais e da segunda para a terceira, em dois pontos percentuais.

A análise de variância desta variável em função do nível de Literacia em Saúde e grupo etário de pertença mostrou que as participantes, no nível de Literacia em Saúde marginal, gostariam de receber a informação mais tarde do que as participantes no nível de Literacia em Saúde adequado.

Em resumo, as mulheres com nível de Literacia em Saúde marginal foram as que, no estudo, se manifestaram no sentido de receber menos informação e mais tarde. Será que estas mulheres querem mesmo receber informação alguma? Este achado merece uma reflexão.

A propósito do momento mais apropriado para aceder à informação, sobre os efeitos secundários da quimioterapia e a percepção das mulheres sobre a sua família, os resultados mostraram que quanto mais cedo gostariam de ser informadas sobre os efeitos secundários da quimioterapia e estratégias de controlo dos mesmos, mais acham que a família delas concorda com o seu desejo em encetar novas actividades ou em modificarem o seu estilo de vida, aos 6 meses, e mais satisfeitas estão com o modo como a sua família manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos, no momento dos 6 meses.

*Modos preferidos para aceder à informação:* à pergunta “Como preferiria receber a informação sobre os efeitos secundários e as estratégias de controlo dos mesmos?” as respostas das participantes alinharam-se da seguinte forma: i) 66,7% gostaria de receber essa informação pessoalmente, na presença de uma pessoa próxima; ii) 30,0 % gostariam de receber essa informação pessoalmente e sem a presença de outra pessoa; iii) 3,3 % prefeririam não ter tido acesso a nenhuma informação. E, à questão “Como preferia que lhe fosse fornecida a informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia e as estratégias de controlo dos sintomas?”, surgiram os seguintes dados: i) 91,7% preferiria que a informação fosse fornecida oralmente; ii) 5,0% elegeriam que fosse por escrito e iii) duas participantes (3,3%), optariam por um programa interactivo de computador. Estas preferências foram sobreponíveis às respostas dadas pelas doentes sobre o mesmo tópico aos 3 meses.

*Recursos humanos para aceder á informação:* a esta questão estruturada para a preferência no acesso às informações orais e às ajudas educativas, as respostas incidiram sobretudo, em recursos humanos ligados à saúde, profissionais de saúde; para a “informação oral” a figura eleita é o médico oncologista e para as “ajudas educativas” os enfermeiros. No entanto, para as “ajudas educativas” o leque de preferências teve uma maior amplitude de escolhas admitindo, também, a figura de doentes, que já tivessem passado pela mesma experiência, familiares e amigos.

*Experiência da doença:* os resultados das análises às respostas das entrevistas semi-estruturadas denunciaram aspectos de algum relevo no âmbito do propósito deste trabalho. No que se refere à realização do auto-exame da mama, 30% das participantes realizam-no, sendo o padrão de realização variável (as respostas das participantes incluem a sua execução diária até às que o fazem apenas, quando se lembram). Com efeito, 70% participantes não o realizam justificando, o seu posicionamento, por desconhecimento da necessidade de o fazer, por terem medo, porque não sabem fazer e porque confiam em Deus.

*Mudanças ocorridas durante a experiência de tratamento:* com excepção de 9 das mulheres inquiridas, as restantes referiram que sentiram uma mudança, tendo dificuldade em especificar as áreas em que se fizeram sentir. No entanto, a análise de conteúdo permitiu identificar as seguintes áreas, verbalizadas pelas mulheres “como de mudança”: i) o impacto psicológico negativo e ii) mudanças na perspectiva de vida. A este propósito e sobre as perspectivas futuras, as opiniões das mulheres recaíram em dois grupos de respostas: i) ideia de recomeço e ii) falta de perspectivas.

*Estratégias utilizadas para lidar com a experiência da doença e os efeitos secundários da quimioterapia:* das respostas obtidas foi possível identificar um conjunto de recursos e estratégias mobilizados, sendo os mais frequentes a ajuda espiritual (13.3%), seguido das infusões e das terapias alternativas (ambas com 5.0%). (Volume 2, Anexo 18).

*Preocupação com as descendentes:* esta questão foi apenas colocada às mulheres com filhos do género feminino e o perfil de respostas encontrado revela uma grande preocupação, por parte das mulheres, independentemente da idade das suas filhas. Mostraram, também, necessidade de terem orientação sobre o tipo de acompanhamento recomendado e quando deveria começar.

Com o objectivo de explicitar os achados desta investigação que permitem responder à finalidade proposta e apoiar a discussão dos resultados, recorreremos a um esquema, que se apresenta na página 281, inserido no capítulo da discussão dos resultados.

## **CAPÍTULO 3 - “DISSECANDO” OS RESULTADOS**



# 1. Discussão dos Resultados

A discussão dos resultados foi feita, tendo como referência a conjugação de dois pilares: i) as questões orientadoras que se elaboraram no sentido de responder aos objectivos deste trabalho; ii) finalidade do estudo, linhas de orientação para a criação de programa de ensino às doentes, com diagnóstico de cancro da mama, em que o plano terapêutico integrasse a administração de quimioterapia adjuvante.

Para construir as recomendações de um programa de ensino, foi considerada a perspectiva teórica que integra: i) concepção (aspectos que a literatura considera como evidências a considerar no planeamento destas intervenções); ii) os resultados e sua discussão orientada para a resposta às perguntas de investigação e objectivos definidos para o estudo. Neles foram consideradas duas dimensões: as variáveis pessoais e as contextuais, por serem referidas, na literatura, como intervenientes na determinação das necessidades de informação aos doentes (Ankem, 2005; Arraras et al., 2004; Baider et al., 2003; Beaver et al., 2006; Beaver & Witham, 2007; Cox et al., 2006; Hawley et al., 2008; Mesters et al., 2001; O'Leary et al., 2007; Rutten et al., 2005; Vogel et al., 2008).

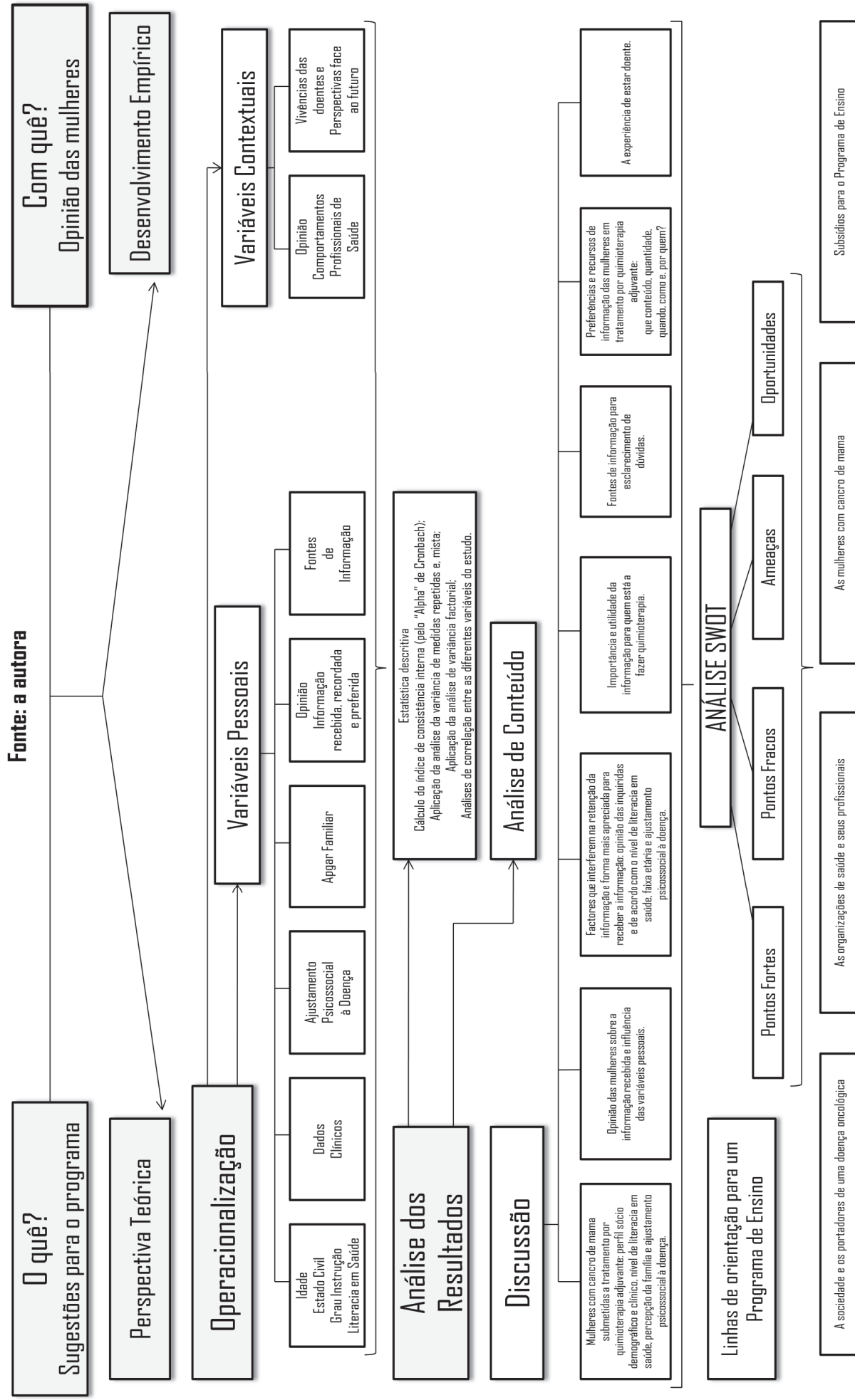
No final de cada ponto da discussão dos resultados e, tendo como referência as análises qualitativas e quantitativas efectuadas, foi feito um resumo recorrendo, para a elaboração do mesmo, a uma análise SWOT. Ela é um instrumento de gestão e afigura-se útil para a definição de uma estratégia (Valentin, 2001). No caso concreto, a elaboração de linhas orientadoras para o desenvolvimento de um programa de ensino, sistematizado, dirigido a mulheres com diagnóstico de cancro da mama em tratamento por quimioterapia adjuvante.

Na sua elaboração, e com o objectivo de a adequar ao presente estudo, consideraram-se as seguintes especificidades: i) os resultados depois de discutidos são classificados em pontos fortes e fracos; ii) as ameaças e oportunidades emergem também, da discussão dos resultados e das leituras efectuadas sobre a temática e dos achados difundidos pela comunidade científica.

A figura, da página seguinte, representa a dinâmica de construção deste trabalho e orienta, para a metodologia utilizada, na discussão dos resultados.



**Figura 2 – Representação Esquemática da Cadeia Processual com vista a Prosseguir a Finalidade do Estudo:  
Criar Linhas de Orientação para um Programa de Ensino**





### *1.1 As Mulheres com Cancro da Mama Submetidas a Tratamento por Quimioterapia: Perfil Sócio-Demográfico e Clínico*

Sobre o ponto de vista de caracterização da amostra, dados sócio-demográficos e clínicos, os resultados dão conta que as mulheres, que participaram neste estudo, têm um grau de escolaridade baixo, maioritariamente o primeiro ciclo incompleto, o que, em parte, se pode justificar pela média de idades, 51,6 anos. Na verdade, no nosso país, a introdução de medidas, mais rigorosas, para controlar o nível escolaridade teve mais expressão, nos últimos 25 anos do século XX, com a introdução da escolaridade obrigatória até ao 9º ano de escolaridade.

Aquando do diagnóstico, em 75% das mulheres da amostra, houve alteração da sua situação laboral; nas restantes 25%, não houve modificações com a doença, pois no momento do diagnóstico já estavam reformadas ou estavam desempregadas. O diagnóstico e/ou os procedimentos terapêuticos alteraram esta situação, estando no momento em que foram referenciadas para o estudo com baixa médica.

Este dado coincide com as descrições da comunidade científica. O rigor e intensidade dos tratamentos, “obriga a uma atitude militante”, não só de combate pessoal à doença (pelas incapacidades que produz ainda que transitórias) mas também, pela necessidade que os sujeitos têm de permanecerem longos períodos nas unidades de saúde, para cumprirem o plano terapêutico prescrito e protocolos de vigilância, associados aos mesmos. Os resultados deste trabalho ilustram também esta situação (Cox et al., 2006; de Ridder et al., 2008; Glanz & Lerman, 1992; Isaksen et al., 2003).

Do ponto de vista clínico, a maior parte das mulheres tinha sido submetida a cirurgia conservadora, com exérese da cadeia ganglionar e tinham metastização. Com excepção para uma mulher, esta era a primeira experiência de doença oncológica nas participantes do estudo e excluindo uma, nunca tinham feito tratamento por quimioterapia (uma doente já tinha iniciado tratamento neoadjuvante, também por quimioterapia decorrente do diagnóstico actual); uma outra, já tinha feito excisão cirúrgica da outra mama sem qualquer outro tratamento complementar após a remoção da mama.

Para 34 (56,6%), o protocolo terapêutico de quimioterapia a iniciar foi o “FEC + Docetaxel”, para 13 (21,6%) foi o “AC”, para 7 (11,6%) foi o “FEC”, para 3 (5%) o “AC + Paclitaxel + Trastuzumab”, para 2 (3,3%) o “Paclitaxel” e para 1 (1,6%) o “FEC + Trastuzumab”. A duração prevista do tratamento variou entre os 4 e os 21

meses, com uma média, de 15.3 meses. Pelos esquemas terapêuticos 40 (66,6%) das doentes, para além do “esquema clássico de quimioterapia”, foram submetidas a tratamento com terapêuticas dirigidas. Daqui resulta o tempo médio mais alongado de tratamento.

O diagnóstico de cancro é recebido como uma ameaça para a vida, cujas consequências não são previsíveis. Embora, hoje, já se perceba que o cancro não é um desconhecido, o encontro com esta entidade não deixa de causar perturbações nos seus portadores (Powe & Finnie, 2003; Price, 2002).

Estas ficam ainda mais exacerbadas quando são confrontados com a necessidade de fazer terapêutica complementar à cirurgia, como ilustram os relatos que se transcrevem:

“ (exaltada e chorosa) ... Aqui neste hospital quando se, está para ir... não se tem cura. Dizem não é?... é que vou fazer quimioterapia, o meu marido está emigrado e tenho um bebé de seis meses...” (E 21);

“ (dizia chorosa...) Oh! cá está ela”, (a filha)... vinha convencida que não faria quimioterapia...” (E1);

“... não me disseram qual era o grau do tumor! Ainda, tinha esperança de não fazer quimioterapia...” (E 15);

“... era o que eu mais temia... o meu marido já não fala para não me incomodar... as minhas irmãs também porque acham que isto é para morte e como vai ser com a queda do cabelo...” (E 18);

“...foi uma facada... não estava a contar...” (E 20);

“Hoje, ter cancro não é grave... Só tenho medo de não aguentar a quimioterapia...” (E4; E 9) “...Fazer quimioterapia é sinal de doença grave...” (E 52).

Estes excertos, pronunciados pelas doentes, no final da consulta de decisão terapêutica e no primeiro contacto com o investigador, chamam à atenção para a necessidade de desmistificar os objectivos das terapêuticas utilizadas em Oncologia e uma maior divulgação de que o cancro não é uma doença passível de ser controlada com recurso a monoterapia.

O diagnóstico desta entidade clínica e sua gestão, de forma eficaz e eficiente, por parte dos portadores, é ainda influenciado por outros factores que se descrevem no sub-capítulo seguinte.

## *1.2 Características das Participantes Quanto ao Nível de Literacia em Saúde, Percepção da Família e Ajustamento Psicossocial à Doença*

Embora a literatura refira um grande número de factores que condicionam a experiência da vivência da doença oncológica, neste trabalho escolheram-se aqueles que, atendendo ao propósito do estudo, poderiam ter um contributo mais relevante.

A) Nos últimos anos, a sociedade tem voltado a sua atenção para as implicações, que o nível de literacia em saúde tem na procura e gastos nos cuidados de saúde. Mas, esta variável tem implicações que ultrapassam as fronteiras económicas, políticas e sociais (Don Nutbeam, 2000; D. Nutbeam, 2008), com reflexos no contexto bioético por comprometer a capacidade de promover a autonomia dos indivíduos (saudáveis ou doentes), o princípio da beneficência e o da não-maleficência (Beauchamp & Childress, 2001) e ainda, pelas implicações para cada indivíduo, com comprometimento do nível de literacia, no processo de gestão da doença (Gazmararian et al., 2003; Sparks & Nussbaum, 2008).

Neste trabalho, o nível de literacia em saúde distribuiu as mulheres que participaram, no estudo, nos níveis marginal/médio, 34 (56,7%) e adequado, 23 (38,3%).

Este achado é importante pelas implicações que o nível de literacia em saúde tem na compreensão das orientações dadas ao nível dos serviços de saúde, na procura e na utilização dos serviços de saúde, na adesão e cumprimento dos processos terapêuticos propostos e nos comportamentos, que os sujeitos têm sobre a saúde, como já anunciado pelos autores atrás referidos (Aujoulat et al., 2007).

Os indivíduos, com um grau de literacia menos elevado são aqueles que mais procuram e consomem bens e serviços, do domínio da saúde, menos procuram a informação, menos questões colocam sobre o seu estado de saúde e experimentam um sentimento de vergonha em manifestar as suas dificuldades nesse campo. Este tipo de expressão, por parte dos doentes, compromete a sua relação com os serviços de saúde.

A identificação deste resultado sugere que, na definição das metodologias e estratégias de ensino, para o grupo de mulheres “menos jovens”, para além das especificidades já referidas, devem ser tidas em conta, questões relacionadas com o próprio processo de envelhecimento, nomeadamente comprometimento da atenção, memória, entre outros. No âmbito da doença oncológica, e mais especificamente, no que diz respeito ao tratamento da quimioterapia adjuvante,

estas perturbações são frequentes como efeito secundário da quimioterapia, independentemente, da idade. Ou seja, considerar o nível de literacia em saúde é um factor importante e útil na decisão das metodologias e estratégias de desenvolvimento de um plano de ensino, sendo, neste caso concreto, revalorizada esta necessidade, decorrente dos efeitos secundários da quimioterapia.

Para além desta variável, e pelo que a comunidade científica tem difundido, a família é uma “peça-chave” na gestão da doença, não só porque ela é também funcionalmente afectada, como também pelo seu papel de suporte, ao portador da doença, durante a mesma (Adams et al., 2009; D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003).

B) A família como actor no palco da doença oncológica:

As doenças prolongadas, nas quais se incluem a doença oncológica, tem como que um efeito de “pedra no charco”, que se torna extensivo às famílias de pertença dos doentes (Bleiker et al., 2001; Illingworth et al., 2010; Rolland, 2000).

A literatura é consensual em considerar a família como o parceiro fundamental de suporte, aos indivíduos em situação de doença, e com mais evidência nas situações de doença crónica. Esta constatação ganha ênfase, com estudos a demonstrarem o impacto que estas têm, no seio familiar, intervindo ao “nível da adaptação”, do “companheirismo”, do “desenvolvimento”, da “afectividade” e da “capacidade resolutive” (Altschuler, 1997; Nogueira, 2008; Rolland, 2000).

No contexto deste trabalho, a componente da família mereceu uma atenção, mais especial, na medida em que a nossa amostra é constituída apenas por indivíduos do género feminino portadoras de neoplasia mamária o que enxerta na esfera familiar, outros condicionalismos, associados ao género, nomeadamente, ao papel e funções, para além das questões inerentes à feminilidade (Friesen, Pepler, & Hunter, 2002; Matthews & Cook, 2009).

Pela relevância do contributo dos resultados decorrentes da percepção que as doentes têm acerca da sua família e do conhecimento que a trajectória da doença oncológica que integra um tratamento de quimioterapia traz, no seio das famílias, alterações, ainda que temporárias, a abordagem sobre este tópico, nos três momentos já referenciados, evidenciou que a percepção sobre a família evolui favoravelmente ao longo do tempo. Esta constatação é evidenciada nos resultados dos momentos 1, 2 e 3 existindo mudanças entre o momento 1 (quando foram

referenciadas para estudo) e o 3 (aos seis meses) e entre o momento dois (três meses) e o três.

Estes resultados seriam de esperar na medida em que as respostas, a esta escala, permitiram classificar, maioritariamente, as famílias de todas as participantes do estudo, como funcionais, na perspectiva das mulheres, tendo esta situação sido verificada em todos os momentos de aplicação do instrumento.

Os resultados das análises efectuadas deram conta que as dimensões, que sofrem influência do diagnóstico são: i) “adaptação”; ii) “afectividade”; iii) “capacidade resolutive”, tal como demonstrando entre a primeira avaliação e a avaliação aos 3 meses e apenas, aos 6 meses, a dimensão “companheirismo” *“Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e partilha comigo a solução do problema”* (item 2, Índice de APGAR Familiar), se diferenciou na apreciação sobre a percepção que as doentes têm sobre a sua família.

Este dado corrobora com os achados de outras investigações e com o que a literatura científica tem advogado. O diagnóstico de cancro, com a impossibilidade de prever o futuro e de planear, é um choque para os doentes e famílias, remetendo-as para o silêncio, numa atitude conspirativa sobre o futuro e sobre a actualidade. (D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003; C. E. Rees & Bath, 2000b; Tarbell, 2000).

Este sentimento tem um efeito recíproco: por um lado, a família evita falar com o doente para não o atemorizar e, por outro, esse mesmo sentimento é partilhado pelo doente. A título de exemplo e a este propósito refere-se dois comentários de notas de campo:

“ (referindo-se ao marido) ele não me deixa ler o que vem nas revistas sobre cancro da mama... tem medo que eu fique mais cismada” (E15);

ou, “(referindo-se ao marido e filhos) não me perguntam nada. Também, não lhes adiantava muito. Já sabem. É para mim e é. Até porque eles ficam pior que eu...” (E62);

“(...) o que mais me magoa é que as minhas irmãs deixaram de falar para mim; dantes telefonávamo-nos regularmente... agora de vez em quando ligam mas, é para o meu marido! ...decerto, não têm coragem... não sabem o que me hão-de dizer...” (E33);

“(sobre as irmãs) nem doente! Vêem-me ir pôr o lixo no contentor e não me perguntam nada. Isto dói-me...” (E55);

“ (referindo-se a um irmão que faleceu de repente) era o único que me ligava sempre e dizia: mana tem coragem que vais vencer...” (E20).

Os resultados e ilustrações dos relatos, dão-nos conta que o cancro é também uma “doença relacional” com carácter “metastizante” (M. R. Dias, 2005a). Apesar da percepção sobre a família melhorar ao longo do tempo, os achados são sugestivos da necessidade de uma intervenção que inclua também a família.

Os dados disponíveis, neste estudo, admitem, com reservas, mais algumas constatações; será possível dizer-se que na base de uma melhor percepção sobre a família, ao longo do tempo, poderá estar também o sentimento de “uma etapa superada”. Terminou o tratamento de quimioterapia, e a família tem ultrapassado “o choque” da experiência do diagnóstico e como que num “banho de coragem”, para ajudar a doente a seguir em frente.

Durante o trabalho de campo, quando o investigador questionava formalmente sobre a família, com recurso ao instrumento seleccionado, as mulheres tinham dificuldade de se expressar, nos pontos “algumas vezes” e muito menos no “quase nunca”. Mas, ao longo das conversas com o investigador, as mulheres desabafavam sobre o silêncio das suas famílias, que entendiam como sofredor, estavam preocupadas para não as fazer sofrer mais, empenhando-se em encontrar estratégias (como um “*bon vivant*”), no sentido de ocultar a sua angústia pelo silêncio e comportamento dos seus familiares e, em simultâneo, fazer passar uma imagem de anuência com estes comportamentos.

Estes resultados parecem ter um denominador comum na experiência de cancro. As análises estatísticas efectuadas, tendo em conta esta variável, o nível de literacia em saúde e o grupo etário de pertença, não mostraram evidências de diferenciação, excepto no grupo das participantes com nível de literacia marginal, o maior grupo deste trabalho, estavam satisfeitas pela sua família concordar com o seu desejo em encetar novas actividades ou modificarem o seu estilo de vida.

### C) Adaptação ao processo de doença

O impacto da doença oncológica é muito documentado na literatura pelas implicações, que tem no modo como o indivíduo vive a experiência de doença de que é portador, reorganiza os recursos pessoais e contextuais e pelas implicações na qualidade de vida (Grassi & Travado, 2008; Moreira et al., 2008; Schmid-Buchi et al., 2008).

O ajustamento psicossocial, à doença, flutua ao longo da trajectória da mesma com manifestações em vários domínios (Livneh, 2000; Stefanek, 1992). Esta constatação esteve presente nos resultados deste estudo.

Os resultados da aplicação da Escala de Ajustamento Psicossocial à doença (Derogatis & Derogatis, 1990) mostraram que o ajustamento psicossocial à doença, das mulheres que integraram este estudo foi diferente, no momento que foram referenciadas e aos 6 meses após o início do tratamento, diminuindo ao longo do tempo; quanto maior foi o nível de Ajustamento Psicossocial à doença, no momento em que foram referenciadas para estudo, maior é também, aos 6 meses.

Estes resultados parecem ser justificáveis por vários factores: no momento que foram referenciadas para estudo as consequências da doença, muito especialmente no domínio físico ainda não se tinham feito sentir, pois que:

Relativamente ao tratamento efectuado, 31 (51,7%) das mulheres, tinha sido submetida a cirurgia conservadora, pelo que a alteração física decorrente, ainda encontrava justificação na recuperação pós-cirúrgica. Não há dores nem compromissos acentuados com a mobilidade, acresce ainda que entre o tratamento cirúrgico e análise da histologia da peça tumoral, para uma melhor aferição do diagnóstico e a realização da consulta de decisão terapêutica, para definição do plano terapêutico, medeiam entre 2 a 3 semanas. Por isso, neste lapso de tempo, as doentes estão ainda em “digestão do diagnóstico”.

Apenas, no momento em que foram seleccionadas para estudo, é que as mulheres tomaram conhecimento do seu plano terapêutico e em consequência da natureza histológica da sua patologia e grau de extensão da mesma. O confronto com a ideia da quimioterapia e a confirmação de cancro é um choque, como ilustra os relatos que se transcrevem:

“Não quero que os meus filhos me vejam sem cabelo...” (E15);

“Choro porque sou filha única... os meus pais têm 85 anos e, na aldeia onde vivem, a palavra cancro nem se pode pronunciar... pode ser agoirenta” (E11)

“Só vou usar peruca para que os outros não me tenham por coitadinha” (E18).

Aos 6 meses de tratamento as mulheres, já tinham cumprido o seu protocolo terapêutico de quimioterapia, algumas tinham também cumprido a terapia por radiações e outras, para além disto, estavam em tratamento com terapias dirigidas.

A experiência dos tratamentos trás efeitos secundários, muito debilitantes, tais como: as náuseas, vómitos, alterações do paladar, fadiga, limitações de movimento

e grandes alterações da imagem corporal, associando-se a queda do cabelo, o aumento da massa corporal, decorrente da terapia prescrita (corticoterapia e outras) bem como alteração da pele, em textura e pigmentação, em especial, quando o plano de intervenção terapêutica incluiu também o tratamento por radiações e/ou certas drogas citotóxicas (Costa et al., 2005).

A periodicidade dos tratamentos e o acompanhamento do plano terapêutico, monitorizado por consultas, exames complementares de diagnóstico e outros estudos analíticos, para valorizar o nível de toxicidade da terapia, obrigam a permanentes estadias, no hospital, em ambulatório, mas por longos períodos de tempo, o que, para além do desgaste, compromete a organização da vida familiar e dos empregos dos conjugues, quando as acompanham, por terem que faltar ao trabalho (Friesen et al., 2002; Tarbell, 2000).

Para além destas deslocações ao meio hospitalar, “por rotina”, as vindas de urgência por febre e outras alterações, decorrentes dos transtornos imunitários, são também frequentes.

Estes e outros motivos não especificados, pois resultam da experiência e da interpretação pessoal, por parte dos portadores da doença, são alguns dos factores para admitir como justificação para estas variações no nível de Ajustamento Psicossocial à doença.

Apesar destes resultados, apontarem para uma variação do ajustamento psicossocial, a análise da relação entre as variáveis “nível de literacia”, em saúde, “Índice de Apgar familiar” e “idade” permitiu fazer leituras, mais específicas, quanto ao comportamento desta variável.

A exploração da relação entre as variáveis, ajustamento psicossocial à doença, nível de literacia em saúde, idade e percepção das doentes sobre a sua família deram conta que:

Os dados puseram em evidência que as mulheres com nível de literacia adequado, 23 (38,3%), em menor número neste estudo, foram as que apresentaram maiores níveis no ajustamento psicossocial à doença; este achado sugere que o nível de literacia em saúde é um factor com implicações indirectas no ajustamento psicossocial à doença, o que corrobora com as consequências das implicações do nível de literacia em saúde, articulando-se com as normas e interagindo com os profissionais de saúde e na interpretação das experiências decorrentes do diagnóstico, de que são portadoras (Sparks & Nussbaum, 2008). As participantes deste grupo foram as que apresentaram um maior ajustamento

psicossocial à doença nas subescalas: Doméstica e Social. Neste estudo, o grupo de mulheres, com nível de literacia adequada, é também aquele que tem um maior número de mulheres jovens.

No que se refere ao ajustamento psicossocial à doença e faixa etária de pertença, os dados puseram em evidência que: i) entre as mulheres “mais jovens” o ajustamento psicossocial à doença, no contexto familiar, era maior quando foram referenciadas para o estudo que aos 6 meses; ii) entre as mulheres “menos jovens” e, nesta variável, foi nos sub-contextos Familiar e Social que se verificou uma diminuição do nível de ajustamento psicossocial à doença, entre o momento que foram referenciadas para estudo e aos 6 meses.

O domínio social refere-se ao interesse e participação em actividades de lazer e passatempo, comparando com o período anterior à doença, incluindo aquelas que eram realizadas em família; a participação e interesse em actividades de carácter social (clubes, igreja, cinema, entre outros). Estes resultados poderão ser explicados, no âmbito deste estudo, apoiando-se no facto de que, aos 6 meses, as mulheres acabaram de passar por um período de tratamento, cujos efeitos secundários se fazem sentir, para além do nível físico, com alterações a nível dos papéis e funções ao nível da família e do quotidiano. A vivência dos efeitos secundários e respectivas mudanças (fadiga, queda do cabelo, náuseas e vómitos, entre outros), são perturbadores e a leitura que cada doente faz deles, impulsiona-os a abdicarem das suas rotinas, por vários motivos, como ilustram os seguintes relatos:

“(frequentava o coro da Sé do Porto) não tenho ido aos ensaios; não me apetece... não quero responder a perguntas e não quero que me vejam assim” (E40, 70 anos) ou,

“Tanto queria continuar a cantar no rancho...com a peruca mal se nota que estou doente (só quem sabe) mas, tenho medo. Por um lado, a multidão e, por outro, o cansaço... ainda lhes vou lá dar trabalho” (E52, 65 anos).

Estes dados vão de encontro ao que a literatura refere sobre as mudanças decorrentes do diagnóstico de cancro e seus tratamentos, sugerindo que os processos de interacção social devem ser discutidos com os doentes, mostrando a sua importância no seu bem-estar (Altschuler, 1997; Rolland, 2000).

O público deve ser educado sobre algumas condicionantes que um tratamento por doença oncológica pode implicar de modo a poder “regular a sua curiosidade”.

Pelo papel que a família pode desempenhar na adaptação à doença, estes dados advogam a favor do envolvimento da família, no contexto da vivência, da doença, tal como relatado por Tood et al. (2002), Wilson-Barnet (2002), Vachon (1998), para só citar alguns.

No que se refere ao comportamento das variáveis ajustamento psicossocial à doença e percepção que as doentes têm sobre a sua família, não se verificou associação entre estas.

Apesar do resultados sobre o nível de adaptação, destas doentes, ser positivo mas, com declínio ao longo do tempo, os resultados identificados no comportamento da subescala Familiar para nas mulheres mais e menos jovens, são sugestivos de pouco suporte/participação da família.

O resultado pode, também, reflectir as expectativas e organização das famílias actuais em que os processos de interajuda estão muito circunscritos aos membros da família, que coabitam (Nogueira, 2008).

Este achado pode ser um indicador da necessidade de incluir a família no processo de “socialização da doença oncológica”. Para a família, nuclear ou que coabita, os membros, pelo menos um, escolhido até pela própria doente, deveria ser integrado nos momentos de educação do doente. A esta mudança poderia também associar-se a colaboração dos *mass media* num processo de sensibilização da sociedade, sobre a importância do suporte da família em situação de doença crónica, conjugando com as novas políticas de saúde e os serviços disponibilizados.

No caso da doença oncológica, esta acção seria particularmente útil por, em simultâneo, poder promover a ideia ainda latente da fatalidade da doença oncológica e do estatuto de “protecção e menos valia” que tendencialmente ainda se atribui a estes doentes.

O quadro seguinte, apresenta um resumo dos principais aspectos aqui discutidos recorrendo, a uma análise SWOT. Ela deve integrar uma menção aos pontos fortes e fracos de determinado problema/assunto, bem como as ameaças e as oportunidades que o mesmo encerra em si. Neste contexto, consideraram-se como pontos fortes e fracos os resultados que emergiram da discussão dos resultados descritos no ponto 1, deste capítulo e, as ameaças e oportunidades decorrem da natureza dos pontos fortes e fracos anteriormente identificados. Na classificação dos achados de investigação tidos como ameaças e oportunidades foi

também, considerado as diferentes perspectivas que a literatura científica tem apresentado sobre o assunto.

**Quadro 4 - Mulheres com cancro de mama submetidas a tratamento por Quimioterapia**  
**Adjuvante: perfil sócio-demográfico e clínico, nível de literacia em saúde, percepção sobre a família e ajustamento psicossocial à doença - Análise SWOT**

PONTOS FORTES	PONTOS FRACOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>- 56,6% das mulheres tinha sido submetida a cirurgia conservadora, com exereses da cadeia ganglionar;</li> <li>- A duração prevista do tratamento variou entre os 9 e os 21 meses, por algumas mulheres terem sido submetidas a terapias dirigidas;</li> <li>- As famílias mantiveram-se funcionais;</li> <li>- A percepção sobre a família evoluiu favoravelmente, ao longo do tempo existindo, mudanças entre o momento em que foram referenciadas para estudo e os 6 meses e entre os 3 e 6 meses. Entre o momento 1 e 2 e 2 e 3, as dimensões que mostraram evolução positiva foram: "Adaptação intra-familiar"; "crescimento e desenvolvimento" e; "capacidade resolutiva";</li> <li>- Não existiram diferenças na apreciação que as doentes fizeram sobre a sua família em função do grupo etário e do nível de literacia em saúde a que pertencem;</li> <li>- As mulheres com nível de literacia adequado, em menor número, neste estudo, foram as que mostraram um maior ajustamento psicossocial à doença nas dimensões doméstica e social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As participantes têm um grau de escolaridade, baixo (maioritariamente, o primeiro ciclo incompleto);</li> <li>- Após diagnóstico alteração da situação laboral (baixa médica e/ou desemprego);</li> <li>- Todas as mulheres eram portadoras de doença metastática e, experienciavam este tratamento pela primeira vez, excepto duas.</li> <li>- O nível de literacia em saúde distribuiu as mulheres nos níveis marginal/médio, 34 (56,7%), e adequado, 23 (38,3%);</li> <li>- A dimensão "convivência e comunicação" só se diferenciou aos 6 meses após tratamento. A dimensão "afectividade" não se diferenciou na apreciação das mulheres sobre a percepção que tinham sobre sua família, em nenhum dos momentos de avaliação;</li> <li>- O ajustamento psicossocial à doença era maior quando foram referenciadas para o estudo que, aos seis meses após o início do tratamento; no entanto, quanto maior foi o nível de ajustamento Psicossocial à doença, no momento em que foram referenciadas para estudo, maior é também, aos seis meses.</li> <li>- Entre as mulheres "mais jovens" o ajustamento psicossocial à doença, contexto familiar, era maior quando foram referenciadas para o estudo que aos seis meses;</li> <li>- Entre as mulheres "menos jovens", e, nesta variável, foi nos sub-contextos familiar e social que se, verificou-se uma diminuição do nível de ajustamento psicossocial à doença entre o momento que, foram referenciadas para estudo e, aos seis meses.</li> </ul>
AMEAÇAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necessidade de desmistificar os objectivos das terapêuticas utilizadas em oncologia e, divulgar de que, o cancro não é uma doença passível de ser controlada com recurso monoterapia.</li> <li>- Baixo nível de literacia em saúde: compromissos na gestão da doença, na compreensão e adesão aos planos terapêuticos propostos e, potencial para desrespeito dos princípios bioéticos;</li> <li>- A família é afastada ou afasta-se, vive em silêncio com um único objectivo "poupar" o seu familiar; por outro lado, por parte do doente existe uma vivência dual (poupar o seu familiar mas, gostar que ele esteja presente e o apoie); as famílias dos doentes com cancro também, têm necessidades de informação e apoio durante a vivência da experiência de doença</li> <li>- O curso do tratamento parece interferir negativamente, no Ajustamento psicossocial à doença;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A duração média do tratamento torna possível a criação de um programa mais longo, mais sistematizado, dando lugar ao desenvolvimento de uma "tailored information";</li> <li>- Baixo nível literacia: desenvolvimento de estratégias metodológicas de ensino mais activas e, ajustadas às idades das participantes e ao nível de literacia em saúde;</li> <li>- A integração das famílias nos programas de ensino é determinante para o ajustamento psicossocial das doentes e, "promove a saúde familiar";</li> <li>- Desenvolvimento de estratégias de e-health tal como advogado pela estratégia de Lisboa e, outras tecnologias de informação que promovam a proximidade dos doentes com as unidades de saúde responsáveis pelos seus tratamentos e, outras formas de suporte social;</li> </ul>

## 2. Opinião das mulheres sobre a informação recebida

Como já referido, as mulheres a partir do momento que são referenciadas para o tratamento de quimioterapia adjuvante, é-lhes fornecida um conjunto de informação, relativa ao tratamento e efeitos secundários, oralmente e por escrito. Formalmente, é dado às doentes um documento escrito na consulta de decisão terapêutica (documento 1, anexo 9), consulta de grupo, na consulta de Enfermagem (documento 2, anexo 9) e, no dia, em que iniciam o tratamento no Hospital de Dia (documento 3, anexo 9).

Os anexos atrás referidos contém, a análise de conteúdo feita a estes documentos e estão integrados no Volume 2 deste trabalho.

Face a esta situação às três semanas, após o início do tratamento de quimioterapia, 2º ciclo, recolheu-se a opinião das mulheres, que integravam o estudo, sobre a informação recebida, pedindo-lhes que sobre a mesma se pronunciassem, relativamente a: importância, utilidade, satisfação e informação recordada.

O valor da informação, nas dimensões importância e satisfação, referia-se às mais-valias, reconhecidas, pela literatura, que na opinião das inquiridas, eram úteis para: i): planear e organizar a vida pessoal; ii) como fonte de segurança para prevenir/minimizar ou controlar, de imediato, os efeitos dos sintomas; iii) para lhes diminuir o sentido de ameaça e medo de não controlarem os sintomas decorrentes do tratamento.

Os resultados sugerem que as mulheres atribuíram grande importância às informações, que lhe foram transmitidas (média 4,2) e, também, estão satisfeitas (média 4,13). Face a estes resultados os conteúdos dos panfletos informativos devem ser integrados como conteúdos, a sugerir, no programa de educação.

Pela importância das doentes conhecerem os objectivos dos tratamentos, a que estão a ser submetidas e pelas repercussões que tem, a vários níveis, nomeadamente, adesão ao tratamento e uma melhor cooperação na implementação de medidas, que promovam a eficiência e eficácia das terapêuticas, as doentes foram ainda questionadas sobre a utilidade da informação para: i) facilitar a compreensão dos objectivos; ii) tomar decisões mais esclarecidas; iii) aderir melhor ao tratamento por compreenderem os seus objectivos e efeitos secundários associados; iv) melhorar a capacidade de lidar com as limitações decorrentes do tratamento; v) prosseguir com as actividades de vida diária,

ajustando-as às suas capacidades de momento; vi) minimizar os efeitos de medo e de ameaça; vii) intervir mais cedo sobre os sintomas e viii) preocupar menos os familiares e amigos.

No que diz respeito a estas características da informação, as respostas das mulheres apontam que teve alguma utilidade (média 3,9). Os resultados sugerem que apesar das inquiridas, acharem de muita utilidade a informação recebida, quando questionadas para aspectos específicos das actividades de vida diária, consideram que esta é ainda maior, na medida em que favorece a compreensão dos objectivos do tratamento. Logo, a utilidade da informação para a compreensão dos objectivos, foi maior do que para sua utilidade, para os aspectos mais específicos.

Os resultados da análise mais detalhada sobre importância, satisfação e utilidade, da informação recebida põs em evidência que, apesar de as mulheres valorizarem positivamente a importância, satisfação e utilidade, atribuem à utilidade da informação recebida uma menor importância. Apontam, também, que quanto mais importância atribuem à informação, maior utilidade lhe reconhecem e quanto mais satisfação sentem, mais utilidade atribuem à informação.

Estes dados sugerem que se veicule às mulheres informação, que lhes seja útil, em concordância com os princípios de formação de adultos, apontando, também, a introdução de abordagens, que ao enunciar a informação importante seja ilustrada a sua aplicabilidade, com exemplos concretos (Freda, 2004; V. B. Sheppard et al., 2010).

Acresce aqui também considerar, pela importância que se reveste para a finalidade deste trabalho, que se quanto mais importância atribuem à informação, maior utilidade lhe reconhecem e quanto mais satisfação sentem, mais utilidade atribuem à informação, será importante, que nas orientações sobre o programa educativo os conteúdos da informação se articulem, de acordo com a importância e utilidade, uma vez que estas parecem ser duas premissas fundamentais, tanto para o êxito da componente pedagógica como para promover o nível de satisfação dos doentes. Releva também, para a importância da informação “por medida” (*taillored information*) e a necessidade de ao planear um programa de ensino se atender aos princípios de formação de adultos (Bental, Cawsey, & Jones, 1999). Estes advertem para uma das características da aprendizagem do adulto arguindo que a apropriação da informação (aprendizagem) será mais facilitada se a informação que lhes é disponibilizada, tiver aplicabilidade no momento e/ou lhes sirva para a

resolução de problemas, que enfrenta no momento (Freda, 2004; Mueller & Glennon, 2007).

Este dado argumenta a favor de que os conteúdos informativos podem ser, na generalidade, transversais às faixas etárias e ao nível de literacia. No entanto, esta leitura levanta alguma estranheza na medida em que, tendo em conta o segmento etário, a que pertencem, e as etapas do ciclo vital correspondentes, seria de esperar que se tivessem identificado diferenças. Contudo, este dado pode ficar a dever-se ao conteúdo das perguntas (por áreas temáticas) e ao tamanho da amostra. A maioria dos estudos de investigação, a que tivemos acesso, e centrado em áreas temáticas, as perguntas não se fazem por áreas temáticas mas específicas para cada tópico seleccionado. Este exemplo é ilustrado na Escala da EORTC (Arraras et al., 2004). No entanto, a opção por inquirir considerando áreas temáticas teve como fundamento a finalidade deste trabalho e o entendimento que as áreas temáticas podem ser abordadas para todos os doentes, dando lugar a que as especificidades sejam abordadas em metodologias mais individualizadas, ensino individual, a que se devem seguir metodologias de discussão, por exemplo em grupo, para partilha de experiências.

No que respeita à relação com o nível de literacia em saúde, este dado parece mais congruente, na medida em que as mulheres do estudo se encontram maioritariamente, no mesmo nível de literacia em saúde, marginal.

Neste registo, estes resultados parecem insinuar que a doença, evolução, cura e recuperação são uma preocupação dominante, comportando-se como um *cluster*, mais medular no âmbito desta entidade clínica. Os restantes benefícios que a informação pode aportar à experiência de doença/tratamento, na minimização do “estatuto de doente” e/ou na forma de estar do sujeito, não mereceram destaque. Este achado pode relacionar-se com a etiqueta cultural e o estatuto que é atribuído, no senso comum, à doença oncológica, como doença incapacitante, que leva os sujeitos a demitirem-se muitas vezes da condição da natureza humana, tornando-se “réu da doença”. Sugere assim, a necessidade de (co)responsabilizar os doentes, para se manterem o mais activos possíveis, durante o período de tratamento, o que os ajudará no processo de transposição da informação, para o seu dia-a-dia, nomeadamente, para a manutenção das suas actividades de vida (Anandarajah & Hight, 2001; B. Wallberg et al., 2000).

Este resultado salienta as descrições da literatura ao referir-se às experiências do portador de doença oncológica. Esta doença altera o sujeito e o seu contexto,

obrigando a uma reorganização da vida, de modo, a potenciar as capacidades dos doentes, para os momentos em que os efeitos dos tratamentos, se fazem sentir menos. Por outras palavras, trata-se de um processo de aquisição de novas competências (Lorna Butler et al., 2005; Butow, 2005; Chelf et al., 2002).

Ainda, a este respeito, e tomando como referência que cada um reage á sua doença de um modo singular, foram registadas, inúmeras vezes, nas notas de campo, os seguintes comentários das doentes:

“Cada caso é um caso... não se podem ouvir os comentários dos outros doentes, nem todos reagimos da mesma maneira, ninguém sabe como organismo vai reagir”. (E18)

Estes comentários remetem ainda para a necessidade de organizar a informação, para que as advertências sobre, por exemplo, os efeitos dos tratamentos, não vão desencadear nos interlocutores o sofrimento da sintomatologia por antecipação, nem a instalação do medo.

Não obstante, parece sugerir um indicador para os conteúdos de informação: os que servem apenas o “saber” e sobre os quais o doente não pode ter nenhum controlo sobre eles, e aqueles cujo conhecimento, por parte do doente, é importante e útil, para que possa intervir sobre eles, prevenindo-os, minimizando-os ou controlando-os; tais como: as medidas de auto-cuidado na área da prevenção de complicações e identificação e valorização precoce de sinais e sintomas, que requeiram apreciação clínica e, sobretudo, as medidas que contribuam para a promoção do estado de saúde actual de cada sujeito. Do mesmo modo, este dado é importante como indicador da distribuição do tempo, pelos conteúdos de maior interesse e pela sua utilidade.

Na sequência da pergunta sobre a utilidade da informação, para a compreensão dos objectivos do tratamento, após a resposta das doentes, foi-lhes colocada a seguinte questão: “Para que está a fazer o tratamento?” Os dados obtidos sugerem que apenas 21 (35%) mulheres têm uma opinião correcta sobre o objectivo do tratamento: “Controlar células malignas” e “Controlar a disseminação da doença”. As restantes respostas, das participantes, manifestaram o objectivo do tratamento de quimioterapia, como preventivo: “novo aparecimento da doença” (14, 23,8%); outras revelam algum desconhecimento do tipo de tratamentos em Oncologia, quando referem como objectivo “melhorar” (15,25%). Neste estudo, existem 6 mulheres (10%), que referem não conhecer os objectivos de tratamento.

Estes resultados sugerem que esta temática deve ser um conteúdo a introduzir no programa de informação às doentes, alargado à natureza dos tratamentos em Oncologia, sua relação com a histologia e estadiamento tumoral e eficácia e eficiência das terapias. Este tópico, porque assume um enquadramento muito específico, ao se associar ao portador da doença e porque não é um diagnóstico de “massas”, deve ser objecto de abordagem individual com cada doente.

Fez parte desta abordagem, pelos motivos já evocados, conhecer que informação, sobre os efeitos dos tratamentos de quimioterapia, tinha sido retida pelas doentes. Da análise efectuada, os dados revelaram que as informações mais recordadas se referem à queda do cabelo (41,7%), às restrições alimentares (23,3%) e ao controlo dos sintomas (11,7%).

De facto, esta é a informação que é repetida mais vezes pelos diferentes profissionais de saúde, nos diferentes momentos em que se encontram com as doentes e também é aquela que mais ênfase tem e, mais vezes, é repetida em todas as informações escritas, dadas às doentes, e também a que denuncia a presença de doença oncológica, em tratamento.

A este propósito transcreve-se o seguinte relato: “...ia no metro sentada e uma senhora perguntou-me, meteu conversa comigo, sobre o tratamento de quimioterapia... é que nós temos uma marca: ambas fãmos de lenço... é que cá dentro já ninguém liga”. (E18)

Há semelhança de outros estudos, a alopecia e, conseqüente alteração da imagem corporal, é aquela que ocupa maior centralidade nas preocupações das mulheres (Frith, Harcourt, & Fussell, 2007; Mols et al., 2005; Moreira et al., 2008; Price, 2002).

A referência às restrições alimentares e ao controlo dos sintomas é frequente, pelo benefício que traz para os doentes, em tratamento de quimioterapia citotóxica, pela sua relação com o controlo/diminuição dos vômitos e/ou como sinal de alerta para algumas complicações conseqüentes ao regime de quimioterapia (baixa de defesas imunitárias e risco de infecção, entre outros).

Curiosamente, neste estudo, houve uma percentagem mínima de mulheres (1,7%), que evocaram questões que se prendem com a duração do tratamento, o que leva a crer, que, para elas, este será um mal menor, face à situação de ameaça de morte.

Igualmente, as questões relacionadas com a actividade sexual e expressão de emoções, parecem não ser de grande centralidade nas preocupações das

inquiridas. A este respeito, durante o trabalho de campo, o investigador identificou que as temáticas relacionadas com a sexualidade e afectividade eram perturbadoras para as mulheres. No entanto, não foi possível esclarecer, se estes temas já eram constrangedores antes da doença ou não.

São exemplos disso os seguintes relatos: "... já não ia bem. Não foi a doença que alterou" (E30); "Ele sempre se teve que arranjar com o que havia" (E46); " ele tem de compreender" (E47); "não tenho cá o homem... é uma sorte" (E21); (para o investigador) "tranquila, que já compramos o saquinho - (referindo-se ao preservativo). O médico foi o que mais me recomendou na consulta" (E65); "não tem jeito nenhum... o meu marido não quer, respeita...já lhe disse: deixa-te disso, olha que mulher doente é mulher para sempre" (E38).

Estes dados sugerem a necessidade dos profissionais de saúde tomarem a iniciativa de abordar estas questões para despoletar, nas mulheres, a manifestação deste tipo de sentimentos. De preferência deve ser feita uma abordagem ao casal. Os achados de vários estudos, publicados, dão-nos conta da importância destas dimensões, no equilíbrio das pessoas, considerando-o um recurso favorecedor de uma melhor adaptação à doença (Bleiker et al., 2001; Ream, 2000).

Não tendo os resultados, deste trabalho, mostrado outros indicadores, para justificar esta situação, parece, à semelhança do resultado de outros estudos, que a desvalorização destas dimensões possam ter, na sua génese, uma questão cultural relativa às manifestações afectivas e sua interpretação.

O conhecimento do contexto, espaço, localização e envolvente, dos locais onde se administram cuidados terapêuticos, parece ser um outro factor promotor da segurança, com intervenção sobre o sentimento de ansiedade, que o desconhecido provoca (Loiselle et al., 2010; Maureen, Hanson-Heath, & Agre, 2003; Ziebland, 2004).

Sobre este tópico, e relacionado com o contexto "Hospital de Dia" não se teve acesso a nenhum estudo, que tivesse equacionado esta questão. No entanto, ao nível do tratamento, intervenção cirúrgica, a importância de dar a conhecer o contexto onde esta se realiza e os procedimentos dentro da mesma tem sido objecto de vários estudos e dado lugar à criação de estratégias de ensino e informação ao doente, através de filmes e outros, pelos benefícios, que tem mostrado (Maureen et al., 2003; Ziebland, 2004).

Neste registo, uma vez que todo o tratamento de quimioterapia é efectuado num contexto hospitalar, específico, denominado "Hospital de Dia", questionaram-

se as doentes no sentido de saber se tinham conhecimento do que era um Hospital de Dia.

Os dados relatam-nos que 37 (61,7%) mulheres desconheciam o que era um Hospital de Dia; as que o conheciam referem, como fonte de conhecimento, a experiência prévia de acompanhamento de familiares ou por informações de fontes externas ao contexto hospitalar. Esta pergunta deu lugar a alguns comentários, por parte das participantes do estudo, relativamente aos sentimentos que lhes suscitavam este desconhecido e bem como as “fantasias” acerca do modo de administração dos fármacos:

“Não sabia o que era.... mas, quando me colocaram o cateter disseram-me que ia fazer tratamento pelas veias” (E3); “Pelo que me diziam, idealizava o pior... pensava que a administração era dolorosa” (E9); “ Imaginava uma cama deitada; só o nome assustava; imagina-se uma coisa que não se sabe o que é (E18); “a gente está sempre de pé atrás, pelo medo de não controlar a doença; tinha medo (E51); “pensei que os sintomas já se sentiam mal se comesse a fazer o tratamento” (E22).

Estes dados sugerem a elaboração, por exemplo de um filme, há semelhança do que é utilizado para explicar algumas cirurgias mais complexas, como por exemplo a cardíaca, denunciam que os profissionais envolvidos possuem rotinas, sobre os tópicos de informação, a passar aos doentes, assumindo que estes têm conhecimento”prévio”. Este deve ser, também, um tópico para o programa.

### *2.1 Apreciação sobre a Informação Recebida e Influência das Variáveis Pessoais*

Existem ainda um conjunto de factores, próprios de cada sujeito/doente, que podem influenciar a apreciação, que estes fazem sobre a informação e meios que lhes são disponibilizados pelos serviços de saúde, através dos seus profissionais. A literatura aponta para uma complexidade de factores, que integram variáveis de carácter psicológico (e.g. a personalidade do sujeito), a idade, o grau de escolaridade, as experiências de vida, relacionadas com a saúde e a doença, a cultura, o meio ambiente, entre outros (Ream, 2000; C. E. Rees & Bath, 2001).

No âmbito deste estudo e pelos motivos já referidos, escolheram-se a idade, o nível de literacia em saúde, a percepção que os doentes têm sobre a sua própria família (medida através do Índice de APGAR Familiar) e o grau de Ajustamento Psicossocial à doença (aplicação da Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença), para conhecer se existia alguma associação entre a apreciação que, as

mulheres fazem sobre a informação que lhes é fornecida, relativa à importância, satisfação e utilidade e estas variáveis.

Os resultados relativos ao cruzamento do grupo etário/nível de literacia em saúde e a importância, satisfação e utilidade da informação recebida mostraram não haver diferença nas apreciações feitas pelas mulheres, relativamente, a estes atributos da informação e a faixa etária ou grupo do nível de literacia, em saúde, a que pertencem. No que diz respeito à utilidade da informação, para compreender os objectivos do tratamento, o comportamento das variáveis foi semelhante.

No entanto, especificamente a respeito da utilidade, da informação recebida, e nível de literacia em saúde, os resultados mostraram que quanto mais elevado é o nível de literacia em saúde mais utilidade atribuem à informação recebida às três semanas. Daqui poderá decorrer, uma vez que as mulheres que integraram este estudo se enquadram maioritariamente, no nível de literacia em saúde, marginal, que a passagem de informação deve recorrer a metodologias específicas, que visem promover a capacidade de transposição da informação, para o dia-a-dia das mulheres.

No que se refere à satisfação e utilidade da informação recebida, não se verificou associação entre estas variáveis e os resultados da aplicação do Índice de Apgar Familiar. Estes dados são congruentes com os resultados obtidos entre o Índice de Apgar Familiar e o Ajustamento Psicossocial à doença, verificado anteriormente, apontando para a interpretação já expressa: necessidade de incluir a família no processo de gestão da doença.

Os cruzamentos efectuados relativamente à apreciação que as mulheres fazem sobre a informação recebida, importância, satisfação e utilidade e o Ajustamento Psicossocial à doença puseram em evidência que:

i) existe uma associação entre a importância atribuída à informação, recebida às três semanas, e o Ajustamento Psicossocial à doença global, no contexto social, quando foram referenciadas para o estudo e, nos contextos de saúde e sexual, aos 6 meses. Este achado faz intuir que a informação se reveste de importância na trajectória da vivência da doença, o que aliás é corroborado por diversos estudos (Beaver et al., 2006; Beaver & Witham, 2007; Belkora, Loth, Volz, & Rugo, 2009; Cline & Haynes, 2001);

ii) também, no que diz respeito à satisfação com a informação, se identificou uma associação entre esta variável e o Ajustamento Psicossocial à doença, no sub-

contexto saúde, sugerindo uma eventual concordância entre informação recebida e as opiniões e expectativas sobre a experiência do tratamento;

iii) em relação à utilidade da informação, os achados apontam que o atributo utilidade, da informação recebida, teve impacto positivo no Ajustamento Psicossocial à doença, em todas as dimensões excepto, na sexual, no momento em que foram referenciadas para o estudo.

O resultado observado, na subescala sexual, pode ficar a dever-se a uma menor relevância ou ausência de informação, sobre esta componente, o que, também, pode encontrar justificação pela idade média das mulheres (51,6 anos) e ao impacto da própria doença na feminilidade e alterações na saúde reprodutiva da mulher, bem como às modificações, que decorrem dos efeitos secundários da quimioterapia: fadiga, diminuição da libido, alterações hormonais, com secura das mucosas e alterações do ciclo menstrual até à amenorreia, entre outros factores mais de carácter relacional (marido, companheiro).

Daqui pode decorrer que a informação a que as doentes tiveram acesso, via serviços e profissionais de saúde, e reconheceram utilidade, é um factor importante no Ajustamento Psicossocial à doença.

Nos diferentes trabalhos divulgados, na comunidade científica, a este propósito, este atributo da informação é sempre posto em evidência pelos ganhos em saúde que dá a cada doente (Baider et al., 2003; Barlow et al., 2005; M. Burton & Watson, 1998; Grassi & Travado, 2008; Rutten et al., 2005).

**Quadro 5 - Opinião das mulheres sobre a informação recebida e influência das variáveis pessoais - Análise SWOT**

<b>PONTOS FORTES</b>	<b>PONTOS FRACOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- As mulheres atribuíram grande importância às informações que lhe foram transmitidas e, estão satisfeitas com as mesmas.</li> <li>- Não houve diferenças na classificação dos atributos da informação importância, utilidade, satisfação, entre as mulheres com nível de literacia marginal e adequada e, ou a faixa etária de pertença;</li> <li>- Tipo de informação recordada foi a queda do cabelo e, a que permite um maior controlo sobre os sintomas;</li> <li>- Os atributos da informação tiveram reflexos no ajustamento psicossocial à doença nos vários sub-contextos e, ao longo do tempo; importância atribuída teve impacto na escala global e sub-contexto social no momento em que, foram referenciadas para o estudo e no sub-contexto sexual aos seis meses; a satisfação no sub-contexto saúde; e a utilidade teve impacto positivo em todas as dimensões excepto, na sexual no momento em que foram referenciadas para o estudo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As mulheres atribuem uma menor importância à utilidade da informação recebida, sugerindo que, esta não é adequada às vivências do quotidiano;</li> <li>- As mulheres com nível de literacia adequado atribuíram maior utilidade à informação;</li> <li>- Apenas, 35% das mulheres do estudo têm noção correcta dos objectivos do tratamento;</li> <li>- A informação recordada é muito restrita;</li> <li>- Desconhecimento do contexto onde se faz administração da quimioterapia em regime ambulatorio;</li> <li>- Não houve associação entre a percepção das mulheres quanto à sua família e, a importância, satisfação e utilidade da informação; este dado vem corroborar o que atrás se referenciou como potencial comprometimento para a dimensão convivência/comunicação.</li> </ul>
<b>AMEAÇAS</b>	<b>OPORTUNIDADES</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nem todas as componentes que podem interferir no ajustamento psicossocial à doença parecem fazer parte do conteúdo informativo disponibilizado às doentes (Sexualidade).</li> <li>- A identificação de uma menor utilidade na informação pode estar a comprometer a eficácia da mesma e, os propósitos da sua divulgação no contexto de doença.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os conteúdos informativos podem ser transversais pois, não houve diferenças nas apreciações feitas entre o nível de literacia em saúde e as faixas etárias de pertença;</li> <li>- A importância e satisfação com a informação recebida sugere que os conteúdos dos panfletos informativos devem ser integrados como conteúdos, a sugerir, no programa de educação.</li> <li>- Quanto maior utilidade maior satisfação atribuem à informação sugerindo que, nos conteúdos da informação devem articular-se, importância e utilidade, dos mesmos. Releva-se também, a importância da informação “por medida”, tailored information e, a necessidade de ao planear o programa se atender aos princípios de formação de adultos e a intervenção de grupos de suporte nomeadamente, grupos de auto-ajuda, promotores da aprendizagem pela experiência.</li> <li>- Pelo número de participantes com nível de literacia em saúde, marginal, a oportunidade de metodologias mais individualizadas e dirigidas a necessidades especiais deve ser considerada.</li> <li>- Os resultados sobre o conhecimento dos objectivos do tratamento de quimioterapia sugerem que, deve ser um conteúdo a introduzir no programa de informação às doentes, alargado à natureza dos tratamentos em oncologia, sua relação com a histologia e estadiamento tumoral, e eficácia e eficiência das terapias. Este tópico, porque assume um enquadramento muito específico, ao se associar ao portador da doença e, porque não é um diagnóstico de “massas”, deve ser objecto de abordagem individual com cada doente.</li> <li>- Elaboração de um vídeo apresentar o local de tratamento e, os procedimentos de diagnóstico.</li> </ul>

## *2.2 Factores que Interferem na Retenção da Informação e Forma Mais Apreciada para Receber a Informação: Opinião das Inquiridas*

Com o intuito de recolher subsídios, para a elaboração de um programa de informação às mulheres com diagnóstico de cancro da mama, com indicação para realização do tratamento de quimioterapia adjuvante, aos 3 meses, após referenciação para o estudo, foi-lhe colocado um conjunto de questões no sentido de identificar, quais os factores que, na opinião das intervenientes, interfere na retenção da informação e o modo como gostariam que lhes fosse transmitida a informação.

Sabendo, que no processo de retenção da informação, não interferem apenas factores de carácter pessoal, questionaram-se também, sobre a opinião, que tinham dos comportamentos dos profissionais de saúde com impacto na retenção da informação.

Pese embora os condicionalismos referidos a propósito, deste tópico, no capítulo relacionado com a apresentação dos resultados, os dados sugerem que, para a retenção da informação, podem contribuir “Factores contextuais” e relacionados com “Factores de informação”. Este achado vai de encontro ao que a literatura refere como factores que interferem com a aprendizagem (Freda, 2004; Ream, 2000; Serra, 2005).

Neste estudo, os “Factores contextuais” referem-se ao estado do próprio sujeito (estado de saúde, preocupações/estado de animo no momento, experiência da doença e as consequências dos tratamentos anteriores), o suporte da família ou de outros e a equipa de saúde, que acompanha o doente durante a doença. Os dados, agrupados sob a dimensão “informação”, dizem respeito ao “como” (modo como é passada a informação) e “quando” (rotinas do serviço relacionadas com a provisão da informação), bem como à pertinência da informação, para o doente (ter aplicabilidade prática e ser ajustada às necessidades do momento).

As participantes do estudo, de cujas respostas emergem os resultados, reconhecem que todos os factores interferem na retenção da informação.

Aos resultados da análise da diferença, em função do nível de literacia em saúde e do grupo etário, de pertença, não mostraram divergência de opinião entre as mulheres pertencentes aos dois grupos, que caracterizam o nível de literacia em saúde, das mulheres deste estudo, nem o grupo etário a que pertencem. Este resultado pode ficar a dever-se ao tamanho da amostra deste trabalho.

Quanto ao comportamento das variáveis relativamente à informação, sobre os factores que interferem na retenção da informação (Global), e sub-escala “informação” com o grau de satisfação sobre a informação recebida (avaliação às 3 semanas de tratamento), a leitura dos resultados revelou que, quanto maior influência atribuem aos factores “globais” e de “informação” onde se inserem (“rotina do serviço relacionada com a provisão da informação”; “forma como é disponibilizada a informação”; “forma como a informação é transmitida” e “ser ajustada às minhas necessidades de momento”) menor satisfação sentem pela informação recebida. Estes resultados sugerem que deve ser encontrada a melhor forma de passar a informação, incluindo aqui: quando, como, onde. Do mesmo modo, os resultados lembram a necessidade de ajustar a informação a prestar às doentes, à medida das suas necessidades, informação por medida (*Taillored Information*). Estes dados são sobreponíveis aos veiculados na literatura, sobre a importância de considerar estes factores na organização da informação, a prestar aos doentes, relativas a questões de saúde e que as características de cada pessoa e as suas experiências de doença são determinantes na sua disponibilidade, para se apropriarem das informações que lhes são disponibilizadas. Do mesmo modo, as condições do meio ambiente e a forma como a informação é veiculada tem influência no processo de aprendizagem/apropriação da informação (Freda, 2004; Nóvoa, 1992; Ream, 2000; Serra, 2005).

No sentido de perceber se o Ajustamento Psicossocial à doença e a percepção das participantes, sobre a sua família, se relacionavam com os achados anteriores, os resultados deram conta que:

A análise da relação entre o Ajustamento Psicossocial à doença e os factores que interferem na retenção da informação (escala global, sub-escala “retenção contexto” e sub-escala “retenção da informação”), mostraram uma associação entre estes factores e as sub-escalas “sexual”, no momento em que foram referenciadas para o estudo e vocacional”, aos 6 meses.

Estes dados parecem sugerir que a informação prestada às doentes ou a que possuem, por a ter procurado, ou terem adquirido durante a trajectória do tratamento, têm influência no Ajustamento Psicossocial à doença e a sua retenção é influenciada pelo factor “retenção da informação”. Uma vez mais, os dados enfatizam a importância de atender à singularidade, de cada sujeito, na trajectória da doença.

Considerou-se a influência dos factores que, na opinião das inquiridas, influenciam na retenção da informação com as dimensões inseridas no Índice de Apgar Familiar; os resultados não mostraram nenhuma correlação entre estas variáveis apontando, que a retenção da informação é influenciada pelas características dos sujeitos, e suas concepções, sobre a forma como esta deve ser veiculada. Este resultado pode também, ficar a dever-se ao conteúdo dos itens deste grupo de perguntas que não inserem nenhum tópico relativo à família.

Integrado ainda, neste instrumento, os resultados das respostas sobre as “preferências quanto ao modo de receber a informação” (“gosta mais” e “gosta menos”) sugeriram que as formas mais preferidas para receber a informação é oral e individualmente (face-a-face), seguida de fornecimento escrito. Este achado vai de encontro ao que a literatura refere sobre o assunto, relativo à importância da informação face-a-face, na educação dos doentes (Rutten et al., 2005).

Contrariamente ao que alguns trabalhos publicados mencionam, as mulheres que responderam às perguntas, neste estudo, não mostraram gosto, na recepção da informação através de dinâmicas de grupo, a exposição oral e a exposição oral interactiva (S. F. Dias, 2006; Finset, 2007).

Este achado parece levantar alguma controvérsia, na medida em que a aprendizagem em grupo e a mobilização de grupos de suporte, para apoiar o processo da doença, é uma tónica dominante da literatura, em especial, no que se refere às doenças crónicas, em especial, as do foro oncológico e mais especificamente, a doença maligna de mama. A partilha de experiências, em grupo, tem-se revelado um factor charneira no processo de adaptação das mulheres, à doença e na sua recuperação (Durá & Hernández, 2002; Geiger et al., 2000; Giese-Davis et al., 2006).

A menor preferência, atribuída às exposições orais interactivas, para aceder informação, alvitra alguma passividade “para a informação”, entre as participantes deste estudo. Adversa os princípios de educação de adultos e as premissas definidas pela literatura, relativamente aos ganhos em saúde, que resultam para os doentes quando envolvidas como agentes activos da formação. Estes dados ressaltam ainda, a hipótese de considerar aqui um traço do domínio do modelo biomédico, impregnado de paternalismo e soberano na decisão, sobre os tratamentos, na relação entre utentes/profissionais de saúde, comprometendo o que actualmente se advoga em ordem à importância de promover a autonomia no doente e aumento de participação deste nas tomadas de decisão sobre a saúde

(Aujoulat et al., 2007; Deccache & van Ballekom, 2010; Holmstrom & Roing, 2010; Peña & Gil, 2007).

Também, não poderá ser descorado o facto de que os grupos de suporte, para doentes com cancro da mama, no nosso país, assumirem um cariz de grupos de auto-ajuda e terem uma actividade formalizada em “clusters”. Porém, não é comum entre nós a divulgação da *World Wide Web* e suas potencialidades no suporte a estes doentes. Para além disto, a doença ainda é muito vivida em núcleos fechados onde a partilha de informação está sujeita a regras de “censura” pessoais e ou das comunidades onde vivem os doentes.

A literatura é também abundante no que se refere à participação dos profissionais de saúde na gestão e organização da informação a transmitir aos doentes. Este tópico tem sido objecto de vários estudos, pela discrepância de opinião entre os profissionais de saúde, sobre as necessidades de informação dos doentes, quando contrastadas com a opinião dos próprios doentes e pelas divergências entre as metodologias adoptar e pelo reconhecimento de ausência de formação e informação específica destes profissionais, para o desempenho destas funções (Salminen et al., 2004).

Neste registo, as condicionantes/dificuldades provenientes dos profissionais de saúde, que interferem na compreensão da informação, as respostas das mulheres indicaram que os comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde, às vezes, ajudam a melhorar a compreensão da informação. Este achado é, também, congruente, com o que a literatura refere sobre este assunto (e.g: relação médico-doente) de que os comportamentos adoptados, pelos profissionais de saúde, são um dos factores a interferir na compreensão da informação (Salminen et al., 2004; B. R. Shaw et al., 2007).

Os dados obtidos, pelas opiniões expressas das mulheres, puseram em evidência que os comportamentos adoptados, pelos profissionais de saúde, parecem, por vezes, influenciar de forma positiva a retenção da como informação, que é transmitida aos doentes. Este achado é sobreponível a outros, que vêm referidos na literatura científica publicada (Cortvriend, 2005; Jibaja et al., 2000; Salminen et al., 2004).

Os resultados da análise de variância relativamente ao grupo etário e nível de literacia e saúde mostraram que a distribuição dos sujeitos, por estas categorias, neste estudo, não altera o resultado: “as vezes” o comportamento dos profissionais de saúde influenciam positivamente a retenção da informação. Este dado remete

para a necessidade de considerar que, nos sujeitos, existe uma capacidade de integrar a importância da informação recebida, não associada a factores externos, mas ao interesse que a mesma suscita em cada um.

No que respeitou aos comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde, para melhorar a compreensão da informação e os dados da aplicação do Índice de Apgar Familiar, os resultados puseram em evidência que, de acordo com a opinião das inquiridas, quanto mais acham que os comportamentos dos profissionais de saúde ajudam na compreensão da informação, menos satisfeitas estão com a ajuda, que recebem da família, sempre que alguma coisa as preocupa, aos 6 meses. Este efeito remete para a componente relacionada com a “adaptação” e com os eventuais entraves no envolvimento da família, neste processo.

Ainda sobre o Ajustamento Psicossocial à Doença, e a importância do comportamento dos profissionais de saúde na compreensão da informação, os resultados apontaram que, quanto maior é o Ajustamento Psicossocial à Doença maior é a convicção, de uma influencia positiva, do comportamento dos profissionais de saúde na retenção da informação. Esta concordância verificou-se nos resultados da aplicação da Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença, no momento em que foram referenciados para estudo e aos 6 meses.

A percepção sobre a ajuda dada, pelos comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde na compreensão da informação, associa-se aos resultados da aplicação da Escala de Ajustamento Psicossocial, na escala global e, nas sub-escalas: “contexto de saúde”; “contexto vocacional”, “doméstico” e “perturbações psicológicas”, momento de referenciação para o estudo e, aos 6 meses, com as sub-escalas “vocacional” e “perturbação psicológica”.

Estes resultados sugerem que a relação entre os profissionais de saúde e doentes parece interferir no Ajustamento Psicossocial à doença. Adverte ainda, sobre a importância de considerar a integração de alguns princípios metodológicos (como) a utilizar na passagem da informação.

De entre os 12 factores, inventariados, como susceptíveis de dificultar a compreensão da informação transmitida, dos quais as doentes escolheriam 3, mais congruentes com a sua opinião, a análise dos dados revelou como primeiro factor, “o tempo disponível não ser o adequado” (66,7%); “raramente existe tempo para verificar a informação, que já possuo e expor as minhas dúvidas e expectativas sobre os tratamentos” (50%); “nem sempre apresentam outras alternativas a que posso ter acesso” (31,7%); pela sua relação com este item é de referir que o item

“fazem abordagem incompleta das opções de tratamento”, referido em 7,11% respostas.

Os factores que, na opinião das inquiridas, têm um menor impacto são os seguintes: “as incertezas sobre os efeitos são omissos ou retratadas de forma errada”, “expressam frequentemente informação desactualizada”, “manifestam pouca exactidão na informação”, “falta de conhecimento especializado para a minha situação de doença específica”. Estes resultados podem ficar a dever-se à natureza do contexto, uma unidade especializada no tratamento da doença oncológica, levando a um reconhecimento da competência profissional.

Uma análise mais atenta, dos diferentes factores, permite constatar que estes três factores se constituem como factores à primeira vista relacionados com a competência profissional específica dos profissionais de saúde, parecendo existir, a este nível, a salvaguarda da confiança nos serviços especializados, por parte das participantes, que não os percebem como obstáculos à compreensão da informação transmitida.

Não invalidando estes resultados, o facto da recolha de dados ter sido feita pelo próprio investigador, também ele, profissional de saúde, e ter sido feito no contexto, onde as doentes estavam a ser tratadas, podem estar na base desta clara distinção de resultados.

Estes dados são sobreponíveis aos resultados de outros estudos publicados, sugerindo que as doentes sentem necessidade que os profissionais de saúde despendam mais tempo, neste processo, e que, eventualmente, ficam questões por responder da parte das doentes. Este achado parece favorecer a ideia de que, na relação profissional de saúde-doente, porque naturalmente, tida por estes como assimétrica, há necessidade de revalorizar as necessidades sentidas com as necessidades de informação expressas, pelos portadores da doença.

Neste registo, a necessidade de mudar as organizações de saúde, quanto aos princípios defendidos nas medidas instituídas de educação para a saúde, parecem justificadas, bem como alvitram para outras metodologias e para a selecção de informação a transmitir, devendo ser consideradas pelas vantagens, que têm sido demonstradas, no que diz respeito ao envolvimento dos doentes como “parceiros” nas tomadas de decisão.

Alerta ainda, para a importância de informar, acoplado a razão de ser das recomendações, apresentando os ganhos e as perdas das diferentes opções. Este achado remete ainda, para eventual compromisso das implicações bioéticas,

relativas à informação a prestar aos doentes. Refere-se, nomeadamente, as questões que se articulam com os princípios da autonomia, da beneficência e da não-maleficência (Beauchamp & Childress, 2001).

Os factores apontados como susceptíveis de dificultar a compreensão da informação e merecem uma atenção especial nas linhas de orientação sobre o programa de ensino aos doentes, no âmbito da finalidade deste projecto.

Por este motivo, a organização da prestação de cuidados merece uma revalorização da importância da gestão da informação, durante a experiência de doença e tratamentos reorganizando, não só sobre os canais de informação como também recolocando-os eficazmente ao longo do percurso terapêutico (Swenson et al., 2004).

**Quadro 6 - Factores que interferem na retenção da informação e forma mais apreciada para a receber: opinião das inquiridas de acordo com a faixa etária, nível de literacia em saúde e Ajustamento Psicossocial à Doença - Análise SWOT**

PONTOS FORTES	PONTOS FRACOS
<p>- Na opinião das mulheres para a retenção da informação, podem contribuir “Factores contextuais” e “Factores de informação”. Esta opinião é transversal a todas as mulheres independentemente, da faixa etária a que pertence e nível de literacia em saúde;</p> <p>- Os factores que interferem na retenção da informação intervêm também, no ajustamento psicossocial; esta constatação foi evidenciada nas dimensões “vocacional” e “sexual” (no momento1) e aos seis meses para a sub-escala sexual.</p> <p>- As formas mais preferidas para receber a informação foram: a oral e, individualmente (face a face), seguida de fornecimento de informação escrita suplementar.</p> <p>- Quanto maior foi o ajustamento psicossocial à doença maior é a convicção, de uma influencia positiva, do comportamento dos profissionais de saúde na retenção da informação. Esta concordância verificou-se nos resultados da aplicação da Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença, no momento em que foram referenciados para estudo e, aos 6 meses.</p> <p>- A percepção sobre a ajuda dada, pelos comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde na compreensão da informação, associa-se aos resultados da aplicação da Escala de Ajustamento Psicossocial, na escala global e, nas sub-escalas: “contexto de saúde”; “contexto vocacional”, “doméstico” e “perturbações psicológicas” momento de referenciação para o estudo e, aos 6 meses, com as sub-escalas vocacional e perturbação psicológica.</p> <p>- Os factores que, na opinião das inquiridas, têm um menor impacto na compreensão da informação foram: “as incertezas sobre os efeitos são omissos ou retratadas de forma errada”, “expressam frequentemente informação desactualizada”, “manifestam pouca exactidão na informação”, “falta de conhecimento especializado para a minha situação de doença específica”.</p>	<p>- Importância dos factores que interferem na retenção da informação (Global), e sub-escala “informação” com a satisfação com a informação recebida (avaliação às 3 semanas) revelou que, quanto maior influência atribuem aos factores “globais” e de “informação” menor satisfação sentem com a informação recebida.</p> <p>- A menor preferência para aceder à informação recaíram sobre as exposições orais interactivas o que, alvitra alguma passividade “para a informação”;</p> <p>- Sobre os comportamentos dos profissionais de saúde para melhorar a compreensão da informação: as respostas, das mulheres, indicaram que os comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde, às vezes, ajudam a melhorar a compreensão da informação</p> <p>- Ainda sobre o mesmo tópico e os dados da aplicação do Índice de Apgar Familiar, os resultados puseram em evidência que, as inquiridas, quanto mais acham que os comportamentos dos profissionais de saúde ajudam na compreensão da informação, menos satisfeitas estão com a ajuda que recebem da família sempre que alguma coisa as preocupa, aos seis meses.</p> <p>- Os factores inventariados como susceptíveis de dificultar a compreensão da informação transmitida foram: “o tempo disponível não ser o adequado”; “raramente existe tempo para verificar a informação que já possuo e expor as minhas dúvidas e expectativas sobre os tratamentos”; “nem sempre apresentam outras alternativas a que posso ter acesso”; pela sua relação com este item é de referir que, o item “fazem abordagem incompleta das opções de tratamento, referido em 7,11% respostas.</p>
AMEAÇAS	OPORTUNIDADES
<p>- A um menor nível de satisfação pode corresponder um compromisso na adesão aos tratamentos e, influenciar o nível de ajustamento psicossocial e, em consequência a qualidade de vida;</p> <p>- A não preferência das mulheres para metodologias mais activas para aceder à informação é adversa os princípios de educação de adultos e, as premissas definidas pela literatura relativamente, aos ganhos em saúde, que resultam para os doentes quando, envolvidas como agentes activos da formação.</p> <p>- O não envolvimento da família na informação aos doentes parece comprometer a componente a “adaptação”, com eventuais entraves no envolvimento da família neste processo;</p> <p>- Os resultados sobre os comportamentos dos profissionais de saúde parecem poder vir a comprometer o sentido de autonomia, beneficência e não maleficência advogados pelos princípios bioéticos da relação profissional de saúde – doente e “outros significativos”.</p>	<p>- Modificar as estratégias e políticas associadas à informação a disponibilizar às mulheres e, em especial definir o quando, como, onde ter lugar este processo de informação às doentes;</p> <p>- Os resultados sobre os comportamentos dos profissionais de saúde que podem facilitar e/ou comprometer a compreensão da informação disponibilizada sugerem a necessidade de mudar as organizações de saúde, quanto aos princípios defendidos nas medidas instituídas para a educação para a saúde; alvitram também, para outras metodologias que promovam o envolvimento dos doentes como “parceiros” nas tomadas de decisão.</p> <p>- Dos resultados das análises, destas variáveis, parece emergir a necessidade de revalorizar a importância da gestão da informação durante a experiência de doença e tratamentos reorganizando, não só os canais de informação mas, recolocando-os eficazmente ao longo do percurso terapêutico; isto impõe o envolvimento da organização que presta cuidados.</p>

### *2.3 Apreciação da Informação Recebida aos Seis Meses: Importância e utilidade da informação para quem está a fazer tratamento de quimioterapia adjuvante em regime ambulatorio*

A literatura adverte, em vários contextos, que as necessidades de informação do doente com cancro variam ao longo da trajetória da doença, mas nunca deixam de existir. Num estudo publicado, sobre este tópico, mas realizado com mulheres com cancro da mama, registou-se que neste grupo, além das necessidades de informação, variarem com o tempo, persiste a necessidade de informação por um período de 2 anos, após o término do tratamento (Mesters et al., 2001; Moumjid et al., 2009).

Esta constatação prende-se, por certo, com as características da doença, nomeadamente, os efeitos secundários tardios, consequência das terapias complementares, o medo da recorrência e o pendor hereditário desta entidade clínica. (N. Roche, 2006; Schmid-Buchi et al., 2008; C. Sheppard, 2007).

Neste registo, inventariaram-se questões em dois domínios: um especificamente relacionado com o tratamento de quimioterapia no Hospital de Dia, relativo a informação útil e importante e outro sobre informação relevante a disponibilizar, a quem está em tratamento por quimioterapia adjuvante.

Como já foi, anteriormente, comentado a propósito do conteúdo deste instrumento e do instrumento aplicado às 3 semanas de tratamento, embora os conteúdos não sejam coincidentes poder-se-á admitir uma discussão, comparando os resultados dos 2 instrumentos; um aplicado às 3 semanas de tratamento e outro aos 6 meses.

Os resultados mostram que as doentes, aos 6 meses, continuam a dar “importância” às informações, que foram presentes para expressão da opinião, merecendo uma apreciação mais relevante, “as informações relacionadas com medidas a tomar, pessoais e colectivas, de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento” e “informação para preparar o doente para o tratamento, iniciando por questionar o que sabe sobre o tipo de tratamento e como se vai processar”.

Estes achados sugerem que a mulheres detêm conhecimento e atribuem significado às medidas que, no âmbito do tratamento por quimioterapia, são relevantes pelas consequências, que daí podem advir nomeadamente a interrupção dos tratamentos por falta de condições por parte do portador da doença e parece existir sobre esta medida a noção, por parte das doentes, que têm

possibilidade/responsabilidade de serem co-autoras das medidas de controlo dos mesmos.

No que diz respeito à importância atribuída à componente “ informação para preparar o doente para o tratamento, iniciando por questionar o que sabe sobre o tipo de tratamento e como se vai processar”, dá a possibilidade de fazer duas leituras distintas: i) uma que decorre do desconhecimento do que é o “Hospital de Dia”, tal como identificado anteriormente; ii) uma tomada de posição no sentido de validar o que até ali lhes foi dito, sobre o tratamento e efeitos secundários, e pela aproximação do acontecimento, um estado de mais alerta para apropriação desta informação, o que, uma vez mais, vem corroborar com os princípios da formação de adultos e da organização dos cuidados, centrados nos doentes (Freda, 2004; Holmstrom & Roing, 2010; Peña & Gil, 2007).

Neste registo, a informação considerada, pelas inquiridas, como útil, recaiu também sobre “as informações relacionadas com medidas a tomar, pessoais e colectivas, de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento” e a que diz respeito à “informação sobre os sintomas que podem ocorrer”.

Os dados revelam que a “informação sobre as medidas a tomar, pessoais e colectivas, de forma a minimizar os efeitos do tratamento” são importantes e úteis; a “informação sobre os sintomas que podem ocorrer” são úteis, mas não foram referidas como mais importantes, o que parece suportar as consciências que a intensidade e manifestações dos efeitos dos tratamentos diferem de doente para doente. A este propósito descrevem-se os seguintes relatos:

“Cada caso é um caso, não quer dizer que eu vá ter febre... os tratamentos são todos de quimioterapia mas, nem todos os medicamentos são iguais e, nem todas as pessoas reagem da mesma maneira” (E 18); “não se pode cismar em tudo.... E, (referindo-se aos comentários dos doentes) Nem no que dizem nos corredores... morríamos de medo” (E33).

No entanto, apesar dos dados apresentarem uma relação entre importância e utilidade, sobre informações apresentadas, as participantes atribuíram mais importância do que utilidade às informações. Estes achados vêm, uma vez mais, sugerir que a informação a transmitir às doentes deve ser desenhada de forma ajustada às suas necessidades, *Taillored Information* (Neuhauser & Kreps, 2008).

Estes resultados vêm reforçar outros dados já anteriormente identificados, que parecem ser contributos importantes para o estabelecimento dos conteúdos, a abordar às mulheres, que integram, no seu tratamento, a quimioterapia adjuvante.

Quanto há utilidade da informação recebida, os resultados sugerem que as mulheres consideram todas as informações úteis, mas mais importantes que úteis, o que parece reforçar a necessidade de se agrupar a informação em estratégias específicas de abordagem de acordo com a utilidade e interesse da informação para o destinatário.

De novo, os dados reclamam para se considerar a importância da informação às doentes e o seu envolvimento na promoção do seu estado de saúde, bem como a construção de alguma “informação por medida”, para situações específicas, através de uma monitorização continua das necessidades expressas e/ou sentidas.

As análises da opinião das inquiridas, sobre a informação - importante e útil - a transmitir às doentes, que são submetidas a tratamento por quimioterapia adjuvante, mostraram que, embora atribuam muita importância à informação que lhes foi presente, para avaliar, imputam, no entanto, menos utilidade.

Este é um traço comum aos resultados das análises efectuadas às 3 semanas de tratamento, importância, utilidade da informação recebida, sugerindo a necessidade de melhor ajustamento da informação a veicular às doentes, mais adequada às suas necessidades.

A este respeito, considerando o nível de literacia em saúde, em que as inquiridas se integram, bem como o grupo etário de pertença, os dados mostraram que não existiram variações de opinião sobre o tópico em análise.

Uma vez mais, os resultados apontam para o respeito dos princípios de formação de adultos, sugerindo que a informação a passar aos doentes deve ter como principal atributo a utilidade. Face ao exposto na literatura, sobre a relação entre o nível de literacia em saúde, as necessidades e procura de informação, no sentido de que a um nível baixo de literacia corresponde uma maior dificuldade em compreender a informação e sua transposição, para o dia-a-dia, bem como uma menor procura de informação estes dados, no contexto deste estudo, onde o maior grupo de mulheres se situa num nível de literacia marginal, poderão sugerir alguma dificuldade por parte das mulheres em destringir entre informação útil e importante, o que resultou na redução da informação importante e útil, apenas às medidas pessoais e colectivas a tomar, de forma a minimizar o aparecimento dos sintomas, que podem ocorrer.

Por outro lado, este resultado pode ficar a dever-se à natureza da objectividade deste tipo de informações (e.g. evitar os locais com muitas pessoas ou ambientes

fechados; fazer a descarga de água, duas vezes, ao utilizar a casa de banho; não comer frutos ou legumes crus, entre outras medidas).

Para imbuir a informação de aplicabilidade prática é necessário que, nas estratégias de divulgação da informação, se co-responsabilizem os doentes na interpretação e aplicabilidade da informação, usando metodologias de participação activa, aferindo o discurso, respeitando os princípios que favorecem a compreensão da informação e sobre os quais deve ser organizada a informação, bem como reforçar nas doentes, qual a informação que se afigura útil e porquê.

Uma das estratégias, para que a utilidade da informação seja compreendida e retida, é a utilização de estratégias de ensino, desenvolvidas a partir de metodologias activas (Chelf et al., 2002; Geiger et al., 2000; Mueller & Glennon, 2007).

Aqui parece emergir o princípio teórico de que a informação que não é considerada útil, pelo adulto, e tem tendência a não ficar retida, o que talvez justifique os dados resultantes da opinião das mulheres, que ao atribuírem menor utilidade à informação, estabelecem mais contactos com as fontes. Este obstáculo à mobilização e transposição do conhecimento são susceptíveis de serem ultrapassados através de metodologias e estratégias de ensino (Barlow et al., 2005).

**Quadro 7 - Importância e utilidade da informação para quem está a fazer quimioterapia adjuvante, avaliação aos seis meses - Análise SWOT**

PONTOS FORTES	PONTOS FRACOS
<p>- Aos seis meses, as doentes continuaram a dar “importância” às informações “relacionadas com medidas a tomar, pessoais e colectivas, de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos do tratamento” e, “ informação para preparar o doente para o tratamento, iniciando por questionar o que sabe sobre o tipo de tratamento e como se vai processar”.</p>	<p>- Apesar dos dados apresentarem uma relação entre importância e utilidade, das informações apresentadas, as participantes atribuíram mais importância que, utilidade às informações.</p> <p>- As análises da opinião das inquiridas, sobre a informação, importante e útil, a transmitir às doentes que são submetidas a tratamento por Quimioterapia adjuvante, mostraram que embora, atribuam muita importância à informação que lhes foi presente para avaliar, atribuem, no entanto, menos utilidade.</p> <p>- As mulheres que atribuíram menor utilidade à informação estabelecem mais contactos com as fontes descritas.</p>
AMEAÇAS	OPORTUNIDADES
<p>- Uma vez que às três semanas e aos seis meses as mulheres continuaram atribuir mais importância que utilidade à informação, parece apontar para uma falta de ajustamento da informação veiculada às doentes e menos adequada às suas necessidades.</p> <p>- Quanto menos utilidade atribuíram à informação mais contactos estabeleceram com as fontes; sugerindo que as participantes têm dificuldade em mobilizar e transpor para o seu contexto experiencial a informação que lhes é disponibilizada ou que esta não se encontra ajustada às suas necessidades específicas.</p>	<p>- Estas análises vêm corroborar os achados anteriores relacionados com os conteúdos a abordar e a necessidade de explicar o contexto e processo de administração de quimioterapia;</p> <p>- Os conteúdos de informação que recolheram em simultâneo a classificação de importante e útil vêm, uma vez mais, sugerir que a informação a transmitir às doentes deve ser desenhada de forma ajustada às suas necessidades (Tailored Information).</p> <p>- Uma das estratégias para que a utilidade da informação seja compreendida e retida é a utilização de estratégias de ensino, desenvolvidas a partir de metodologias activas.</p>

#### *2.4 Fontes de Informação Utilizadas para Esclarecimento de Dúvidas*

Os diferentes trabalhos consultados referem que os doentes oncológicos recorrem a várias fontes de informação, tal como é identificado, varias vezes, na revisão da literatura, para confrontações de opinião, combatendo a “desconfiança natural”, que assenta na ameaça de vida e na incerteza do futuro, por necessidade de saber mais ou de procurar informação mais específica, entre outros (Adams et al., 2009; L. Butler et al., 2005; Carlsson, 2000; Cline & Haynes, 2001; Davidson et al., 2005).

Os resultados das análises efectuadas deram conta que os recursos mais utilizados são a equipa de saúde do “Hospital de Dia”, seguido de um amigo que já

tivesse passado por uma experiência semelhante e pelo enfermeiro da unidade (Clínica de mama).

Na base destes resultados, pode admitir-se, como justificação para estas preferências das mulheres, o facto de o período de tempo, em que foi feito o inquérito, coincidir com o de uma maior presença na unidade de saúde, por motivos que se relacionam com o cumprimento do plano terapêutico (e.g: ciclos de quimioterapia de 3 em 3 semanas e tratamento por radiação externa, diário) e o programa de monitorização que aparece acoplado a estes tratamentos (análises de sangue, determinação da força de ejeção ventricular, controlo e manutenção do cateter venoso central, entre outros). Quanto a outras fontes evidenciadas, são semelhantes a outros estudos publicados (Ankem, 2005; Beaver & Witham, 2007; O'Leary et al., 2007; Rutten et al., 2005).

Acresce ainda que esta relação estreita com o hospital gera uma “corrente de amigos” ou a referência a algum que já tenha passado pela experiência e que são eleitas como fontes de recurso privilegiada (Giese-Davis et al., 2006).

Frequentes vezes, durante a permanência na colheita de dados, o investigador, cruzando-se com as doentes, que já tinham feito o tratamento, perguntava: que está aqui ainda a fazer?

“espero sempre que chegue a D. xx (doente de mama que vinha diariamente de Vila Real fazer o tratamento de radioterapia), hoje, não sei... já está para além da hora dela chegar” (E68) ou “estou à espera que a D.yy faça o tratamento; espero sempre para conversarmos um bocadinho. Hoje atrasaram-se...mas, temos que ser solidários” (E18).

No que se refere às fontes de informação referidas, pelas inquiridas, como menos consultadas, foram a farmácia, o centro de saúde, o serviço de urgência do serviço nacional de saúde, mais próximo da residência, e a *Internet* ou a auto-pesquisa.

Com base nestes achados, podemos inferir que, os centros especializados no tratamento e, controlo da doença oncológica, entre nós, são entendidos, na gíria, como as “catedrais do conhecimento sobre o cancro”. Entretanto, o processo de referência dos doentes para estas unidades é feito por indicação de outras unidades de saúde (centro de saúde), através dos médicos de família. Este procedimento pode justificar a pouca utilização deste recurso, uma vez que, para acompanhamento do seu processo de doença actual, foram referenciadas para a unidade oncológica pelas unidades do serviço nacional de saúde.

Todavia, ainda se verifica ao nível dos centros de saúde alguma “insegurança” em acolherem e participarem no processo terapêutico dos doentes refugiando-se na falta de meios que, nalgumas situações, estes doentes exigem, bem como alguma ausência de partilha de informação entre os serviços de saúde e as unidades especializadas. O relato seguinte, ilustra a constatação:

“fui à minha médica pedir-lhe para me dar algumas vitaminas... estou fraca e ela respondeu-me que agora isso não é nada com ela” (E52) ou “fui ao centro fazer o penso ao cateter, como me tinham dito. Não vou mais. Eles não usam as mesmas coisas que cá e, não gostei muito de como me fizeram o penso. É longe, mas prefiro vir cá (E41).

Também, não parecerá aqui, descontextualizado considerar como eventual justificação para estas preferências, um factor cultural. A criação de hospitais especializados, no tratamento do cancro, tem um peso histórico no nosso país. Os documentos que se referem à sua criação (1942) justificam-na como uma necessidade “dogmática” para combater esta fatalidade e uma epidemia dos anos vindouros (Matias, 2002). Esta perspectiva criou como que uma auréola em redor deste tipo de instituições que o tempo, a evolução científica e tecnológica, associada à doença e às políticas de saúde, ligadas a esta problemática não conseguem modificar.

A propósito do uso da *Internet*, “raramente” ou “nunca”, este dado vem contrariar o que a literatura descreve sobre o assunto. Os trabalhos publicados, relativos à procura de informação sobre o cancro, na *Internet*, referem que as mulheres com diagnóstico de cancro da mama são as que mais acedem a este recurso (Cline & Haynes, 2001; Demiris, 2006; Fogel, Albert, Schnabel, Ditkoff, & Neugut, 2002; LaCoursiere, Knobf, & McCorkle, 2005; Murray et al., 2003).

No âmbito deste estudo, esta constatação pode ficar a dever-se ao nível de instrução das doentes, que o integraram, ao nível da literacia em saúde dominante marginal e à média de idades (51,6 anos).

A acessibilidade à *Internet*, em Portugal, tornou-se mais frequente a partir de meados dos anos 90. Na verdade, praticamente não existem *sites* com esta informação específica. Os que existem não são duradouros. Acresce ainda que a possibilidade dos doentes acederem a esta informação, que circula na *Internet*, implicaria o domínio de outras línguas, em especial o inglês, o que será difícil para as mulheres que integraram o estudo (Andreassen et al., 2007; Lustria, Cortese, Noar, & Glueckauf, 2009; Pinto, 2007).

Curiosamente, e da análise que emergiu do tratamento dos dados, é possível intuir que quanto menor utilidade atribuem à informação recebida, aos 6 meses, maior a quantidade de contacto que estabelecem com as fontes.

No que diz respeito à análise, com vista à identificação das diferenças entre esta variável, em função do “Nível de Literacia e Grupo Etário”, os dados mostraram que não existem diferenças entre os grupos e a quantidade de contacto estabelecido com as fontes.

**Quadro 8 - Fontes de informação para esclarecimento de dúvidas - Análise SWOT**

<b>PONTOS FORTES</b>	<b>PONTOS FRACOS</b>
<p>- Os recursos mais utilizados foram a equipa de saúde do “hospital de dia”, seguido de um amigo que já tivesse passado por uma experiência semelhante e, pelo enfermeiro da Unidade (Clínica de mama).</p> <p>- Quanto menor utilidade atribuem à informação recebida, aos 6 meses, maior a quantidade de contacto que estabelecem com as fontes.</p>	<p>- Inexistência de contacto com os Centros de Saúde, supostamente onde se encontra o médico de Família das doentes, o que pode sugerir que durante o processo de doença oncológica existe uma “desvinculação” às unidades de cuidados de saúde, de maior proximidade dos cidadãos no sistema de saúde português.</p>
<b>AMEAÇAS</b>	<b>OPORTUNIDADES</b>
<p>- Ao nível dos centros de saúde constata-se “insegurança” em acolherem e participarem no processo terapêutico por doença oncológica arguindo, a falta de meios e, alguma ausência de partilha de informação entre os serviços de saúde e, as unidades especializadas.</p>	<p>- O recurso de informação mais utilizado foi a unidade de saúde responsável pelo tratamento actual e, os seus profissionais de saúde;</p> <p>- Fontes de informação para esclarecimento de dúvidas em função do “Nível de Literacia e Grupo Etário”: os dados mostraram que não existem diferenças entre os grupos e a quantidade de contacto estabelecido com as fontes;</p> <p>- Quanto menor utilidade atribuem à informação recebida, aos 6 meses, maior a quantidade de contacto que estabelecem com as fontes o que parece corroborar a necessidade de investir de forma sistemática na informação.</p>

### **3. Preferências e Recursos de Informação das Mulheres em Tratamento por Quimioterapia Adjuvante**

Partindo dos pressupostos teóricos, que argumentam a favor de que as preferências da informação, pelas doentes, variam ao longo do percurso da doença e do tratamento (Moumjid et al., 2009) dos princípios defendidos pela educação de adultos (Baráibar, 2003; Freda, 2004; Malglave, 1990), das orientações apontadas pelo *empowerment* (Anderson & Funnell, 2010; Deccache & van Ballekom, 2010) e pelos ganhos em saúde por uma abordagem educativa centrada nas necessidades dos doentes (Geiger et al., 2000; Holmstrom & Roing, 2010; Lau, 2002; Swenson et al., 2004) aos 6 meses questionaram-se as mulheres sobre os tópicos que, na sua opinião, consideram importantes divulgar às mulheres, com diagnóstico de cancro da mama, a quantidade de informação, que gostariam de receber sobre cada um deles, quando seria o melhor momento para receber informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia e estratégias de controlo dos mesmos, como preferiam receber a informação e de quem.

As respostas das doentes evidenciaram que as suas preferências recaiam sobre: i) a doença; ii) as possibilidades de recuperação; e iii) a trajectória da doença. Os dados fazem intuir que as preferências de informação das mulheres recaem, sobretudo, no diagnóstico e prognóstico.

Curiosamente, o tópico sobre o que recaiu um menor número de escolhas foi o que referia a necessidade de informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia. Este achado pode, em parte, ficar a dever-se ao facto da quimioterapia ser uma fase de tratamento, que foi ultrapassado e por conseguinte, dar lugar a manifestações de outras preocupações mais abrangentes. Um outro aspecto que parece ganhar relevo é que um diagnóstico de doença oncológica tem grande impacto nos seus portadores e parece também haver evidências de conhecimento que a aplicação e cumprimento de um plano terapêutico, em Oncologia, não é sinónimo de controlo/cura da doença.

Estes resultados parecem sustentar a necessidade da criação de uma estratégia de ensino, que suporte as doentes, ao longo da trajectória dos tratamentos, de forma sistematizada, criando momentos para abordagem de

enfoques específicos, relacionados com o tipo de tratamento, que as doentes estão a efectuar (Durá, 1990).

Na análise de variância, entre esta variável e o “Nível de Literacia e Grupo Etário”, não se verificaram diferenças atribuídas aos diferentes tipos de informação pelos grupos. Estes dados podem ficar a dever-se ao sentido lato das proposições apresentadas e ao tamanho da amostra. No entanto, ao nível da comunidade científica e decorrente de trabalhos de investigação desenvolvidos, nesta linha, os resultados encontrados neste estudo são sobreponíveis com estes (Beaver et al., 2006; Chelf et al., 2002; Degner et al., 1997; Hack et al., 1994; Harrison, Galloway, Graydon, Palmer-Wickham, & Rich-van der Bij, 1999; C. E. Rees & Bath, 2000b; Rutten et al., 2005; Birgitta Wallberg, 2000; B. Wallberg et al., 2000).

### *3.1 Quantidade de Informação que Gostariam de Receber*

Tal como refere a literatura, a propósito da quantidade de informação, que o doente oncológico gosta de ter acesso, também, os resultados, deste trabalho, apontam que as inquiridas gostariam de receber muita informação sobre cada um dos tópicos apresentados.

Arraras et al. (2004), citando um estudo realizado por Fallowfield et al. (1995), refere um trabalho com 101 doentes com cancro, localizado em vários órgãos. Nele, constatou que 94% dos doentes, independentemente da natureza da informação, boa ou má, gostariam de receber a maior quantidade de informação possível.

A análise da variância, entre esta variável e “Nível de Literacia e Grupo Etário” de pertença, mostrou que, neste estudo, as participantes, que se encontram no nível de literacia em saúde marginal, são aquelas que gostariam de receber menos informação. Este dado vem, também, corroborar o que a literatura científica refere sobre o nível de literacia em saúde e a procura de informação (Gazmararian et al., 2003; Holmstrom & Roing, 2010; Johnson & Weiss, 2008; Wallace, 2006). Vários estudos têm mostrado que as pessoas com menor nível de literacia em saúde têm vergonha da sua situação e evitam fazer perguntas ou procurar informação para não se exporem. Este facto é também um dos motivos que causa algum embaraço na avaliação do nível de literacia em saúde, no contexto de prestação de cuidados (Don Nutbeam, 2000; D. Nutbeam, 2008).

As mulheres, com nível de literacia em saúde mais elevado, foram aquelas que maior quantidade de informação gostariam de receber e as que mais contactos estabeleceram com as fontes enumeradas durante o tratamento.

Neste registo, um estudo sobre as necessidades de informação ao longo do tempo, das mulheres com diagnóstico de cancro da mama, identificou que existe uma grande necessidade de informação, em todas as etapas da doença, e que esta não se relaciona com as preferências da informação. Comenta-se a este propósito que as diferenças entre as necessidades de informação e as preferências podem relacionar-se com o papel mais ou menos activo do doente, durante o curso da doença. Para o mesmo autor, as mulheres, que pretendem estar mais envolvidas no tratamento, reclamam uma informação mais detalhada. Neste sentido, sugere que o desejo de informação está relacionado com o estilo de *coping* dos doentes (Harrison et al., 1999; O'Leary et al., 2007; Remmers et al., 2010).

Com base nesta sugestão é de considerar que o desenvolvimento de actividades educativas seja feito com apoio multiprofissional. Esta estratégia trará mais ganhos, para os doentes, pela possibilidade de outros profissionais acederem à monitorização de características pessoais dos sujeitos (e.g.: estilo de *coping*, personalidade, entre outros) e uma maior eficácia e eficiência dos cuidados em saúde prestados neste âmbito (Ream, 2000; C. E. Rees & Bath, 2001; Remmers et al., 2010).

O nível de literacia em saúde associa-se com o envolvimento dos indivíduos nos cuidados de saúde e com a forma como procuram informação, relacionada com a mesma (Reinard et al., 2000; Sparks & Nussbaum, 2008). Este achado parece contrariar o que a literatura vem referindo sobre o nível de literacia em saúde e a procura e o consumo de cuidados de saúde. Os indivíduos, com menor nível de literacia em saúde, são os que consomem mais cuidados e serviços de saúde. Não obstante, esta constatação faz equacionar que a procura da informação sobre saúde se associa a outras características dos sujeitos e o estigma cultural, desta entidade clínica, não pode deixar de ser equacionado nestes resultados.

No mesmo registo, relativamente às fontes de informação, utilizadas para o esclarecimento de dúvidas e quantidade de informação que gostariam de receber, verificou-se que, nas participantes do estudo, quanto maior a quantidade de informação que gostariam de receber mais utilizavam a *Internet* para esclarecimento de dúvidas.

Como já fora referido no capítulo de apresentação dos resultados, esta informação parece contraditória. No entanto, sugere que, quanto mais necessidades de informações sentem, mais buscam outras fontes. A este propósito, as notas de campo indiciam que algumas mulheres, de facto, procuravam

informação na *Internet*, directamente ou através dos seus familiares, mas reconhecem nelas algumas limitações como ilustram os seguintes relatos:

“... o meu marido e filha andam lá a ver mas,... cada caso é um caso, nem me deixam ir lá ver” (E15);

“quando soube do diagnóstico fui ver... mas é difícil comparar com o que está lá escrito” (E9); “... mal abri, vi logo imagens horríveis... fechei logo e não procurei mais... há-de ser o que Deus quiser” (E11);

“na *Internet* há muita informação mas é difícil saber qual a mais igual para o nosso caso...” (E46).

Aqui deve ser equacionado, para discussão destes resultados, o facto de as mulheres terem referido ser a falta de tempo, dos profissionais de saúde, um dos factores, que dificulta a compreensão da informação. Será que esta limitação de tempo é um factor para as mulheres acederem a outras fontes de informação?

No contacto do investigador com as mulheres, que participaram no estudo, ficou a ideia que a *Internet* é utilizada para procurar a informação relevante para o caso. Esta constatação é ilustrada pelo registo:

“...não tive tempo de perguntar sobre os gânglios afectados... (o médico) falou-me do tamanho do tumor e do nome, mas não me disse nada sobre os gânglios... mas, gostava de saber. Vi na *Internet*... esta informação é importante não é?” (E14).

É, também, neste grupo de mulheres, com nível de literacia em saúde mais elevado, que os resultados sugerem que quanto maior a quantidade de informação que gostariam de receber, mais utilizam a *Internet* e a procura de informação sobre cancro da mama, como fontes para esclarecimento de dúvidas. Este facto pode ser um indicador, para viabilizar a hipótese de um programa de ensino, recorrendo à *World Wide Web*. Esta tendência, está a ser uma estratégia metodológica de eleição, em vários países, pelo reconhecimento dos ganhos, que podem advir para os portadores da doença disponibilizar esta forma de informação. Esta possibilidade levanta também, a necessidade de reorganização dos serviços de saúde, para oferecer este tipo de serviços, não só em termos de recursos, como também pela definição de estratégias metodológicas a abordar (Andreassen et al., 2007; Cline & Haynes, 2001; Lustria et al., 2009; Neuhauser & Kreps, 2008; B. Shaw et al., 2006; Swift & Dieppe, 2005; E. Winchester & Hodgson, 2006).

No que se refere à quantidade de informação e o Índice de APGAR Familiar, os dados não mostraram qualquer associação entre estas variáveis, no que se refere à “afectividade” representada pela expressão “*estou satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos*” aos 3 meses e com o item 3 “*Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas actividades ou de modificar o meu estilo de vida*”, dimensão desenvolvimento, aos 6 meses.

### *3.2 Quando Gostariam de Receber Informação Sobre os Efeitos Secundários da Quimioterapia e Estratégias de Controlo dos Mesmos*

A análise dos dados permitiu constatar que, em média, as participantes preferem que a informação lhes seja fornecida entre a decisão do tratamento e o 1º ciclo de quimioterapia. Considerando todos os resultados e o valor de média da resposta, os dados sugerem que uma calendarização, para o processo de passagem da informação, sobre os efeitos secundários da quimioterapia e as estratégias de controlo das mesmas, poderá ser vantajosa e com benefícios para as doentes.

No entanto, esta situação deve ser ponderada, na medida em que os resultados apontaram para as mulheres, que integram o grupo de nível de literacia marginal, o maior número neste trabalho, gostariam de receber a informação mais tarde. Este achado está em consonância com o que a literatura adverte para as características dos doentes com um nível de literacia em saúde mais baixo, procuram menos e mais tarde os serviços de saúde (Sparks & Nussbaum, 2008; Wallace, 2006).

No que se refere à quantidade de informação, que gostariam de receber e ao momento em que gostariam que tal acontecesse, os dados sugerem que, quanto mais informações gostariam de receber, mais cedo gostariam de receber informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia e as estratégias de controlo dos mesmos.

Relativamente ao momento em que gostariam de receber esta informação, correlacionados com os resultados do Índice de Apgar Familiar, identifica-se que, quanto mais cedo gostariam de ser informadas sobre os efeitos secundários da quimioterapia e estratégias de controlo dos mesmos, “*mais satisfeitas estão como o modo como a família manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos aos 3 meses*”, componente “afectividade” e “*mais acham que a família concorda com o seu desejo de encetar novas actividades ou modificarem o seu estilo de vida*”,

componente desenvolvimento, aos 6 meses. Emerge desta identificação, a eventual tendência das famílias “superprotegerem” os seus familiares nos momentos mais pontuais ao longo da trajectória da doença (e.g: “tratamento mais intensivo”); não será ainda de considerar aqui, uma questão mais cultural que, se prende com “agressividade do tratamento por quimioterapia” e efeitos devastadores para os que são submetidos a este tratamento. Sugere, em consonância com os achados sobre a utilidade da informação (instrumento aplicado às 3 semanas de tratamento de quimioterapia) que a informação sobre o tratamento é um veículo para lidar com a sua família a propósito da situação da doença, diminuindo-lhes as preocupações. Por outras palavras, a detenção de informação, por parte das doentes, parece facilitar os processos de comunicação com a família.

Transpondo os princípios de formação de adultos e a conceptualização da aprendizagem pela experiência, para esta constatação, poderá apontar-se que a informação sobre os sintomas e estratégias de controlo tenham três enfoques: o primeiro relativo à informação sobre sintomas, o segundo sobre as estratégias de controlo e um terceiro sobre sintomas e estratégias de controlo, tendo em conta, a experiência da doente. Esta abordagem terá que ser suportada pela implementação de metodologias activas e a terceira componente como discussão da sintomatologia e estratégias de controlo, de acordo com a experiência das doentes, poderia ser levada a cabo com discussão em grupo e com conversa individual.

### *3.3 Como Gostariam de Receber a Informação*

Para responder a esta questão, foram colocadas às doentes duas perguntas: “Como preferia receber informação sobre os efeitos secundários e estratégia de controlo dos mesmos?” e “Como preferia que lhe fosse fornecida a informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia e as estratégias de controlo dos sintomas?”

A maioria das participantes, 40 (66,7%), gostaria de receber a informação pessoalmente, na presença de uma pessoa próxima, 18 (30%) gostariam de receber essa informação pessoalmente e sem a presença de outra pessoa e 2 (3,3%) preferiam não ter acesso a qualquer informação.

Estes dados apontam para que as doentes gostam de ter outra pessoa envolvida na recepção da informação, mas também, há ainda, a preocupação de poupar “os outros” a esse sofrimento, ou ainda, embora em inferior percentagem, não querer ter acesso à informação. Os achados são favoráveis a equacionar o “estigma cultural”, associado às consequências do diagnóstico de cancro, e o

sentimento de “protecção dos outros”. Estas constatações são ilustradas pelos seguintes comentários das doentes:

“Optei por vir sempre sozinha... eles ficam pior que eu e, ainda vêm para aqui dar trabalho. Quando souberam do diagnóstico marcaram logo, em quinze dias, o baptizado da minha neta mais nova, para eu poder assistir.” (E25);

“Só faltava que eles soubessem. Isto é para mim e, eles não podem fazer nada. Nem perguntam... também não lhes adiantava nada... já sabem que eu não responderia.” (E65) ou ainda, a propósito das informações sobre o diagnóstico e tratamento:

“Foram claros demais. A minha sobrinha estava com os olhos esbugalhados e eu... na maior. Não percebia porquê... Agora entendo bem a minha sobrinha”. (E42)

Este relato sugere, também, quão importante é a presença de outra pessoa para depois partilhar a informação. Sugere que a essa pessoa deve, também, ser dados papéis: o de parceiro nos cuidados.

Ainda neste contexto surgem outros relatos a propósito da vivência da experiência de quimioterapia:

“A família deve estar presente para aprender a lidar connosco. Na rua ponho uma máscara... finjo que estou bem! Em casa, a máscara cai e o meu marido não entende – estavas tão bem e agora estás assim” (E23) ou

“Isto não dói e trás alteração apenas, na semana seguinte à quimioterapia, às vezes, tenho que lembrar que estou doente. Imagine que o meu marido comprou bilhetes para irmos a um concerto e ficou todo zangado comigo quando lhe disse que não podia ir... Porquê? Olha lá, então eu não estou a fazer quimioterapia e devo evitar aglomerados de pessoas para prevenir infecção?!... AH! (resposta do marido)”. (E61)

Aos 6 meses, as doentes foram questionadas de novo sobre a forma como gostariam de receber a informação e a preferência na exposição oral bisou a evidência. Estes dados encontram também eco na literatura sobre o assunto. (Ankem, 2005; Rutten et al., 2005).

Os resultados mostram que a preferência, para acesso à informação oral, é a equipa de saúde sendo, o “médico oncologista”, o profissional mais preferido, seguido dos “médico de família” e “enfermeiro de oncologia”. Como terceiras escolhas, o leque de preferências é mais abrangente, incluindo, para além do

“enfermeiro de oncologia”, o “companheiro” e “outros doentes”, como os mais escolhidos, seguidos do “médico de família” e “outros amigos”.

Estas opções são congruentes com os resultados que decorrem da análise das fontes mais utilizadas para tirar dúvidas durante o tratamento.

No contexto, onde se realizou o estudo, médicos e enfermeiros têm um papel muito sobreponível, na transmissão da informação ao doente. De facto, a primeira abordagem é feita pelo médico sendo depois as doentes encaminhadas para o “Ensino de enfermagem” onde, de entre as várias actividades realizadas pelo enfermeiro, é reforçada a informação do médico, “ a de rotina” (por norma, quem faz o ensino não acompanha a doente no seu encontro com o médico) e são entregues algumas informações por escrito, em *booklets*, nomeadamente (“Quimioterapia” o seu guia de acompanhamento e “Manual dos doentes de Hospital de Dia de Adultos”). Esta metodologia implementada, na clínica onde se realizou o presente estudo, pode ser um dos motivos a justificar estas escolhas. Assim, estes resultados podem ainda, traduzir uma concordância das doentes face a este procedimento.

No entanto, a opção pela equipa de saúde, com especial referência ao “médico oncologista” é congruente com outros achados da literatura (Ankem, 2005; Chelf et al., 2002; Rutten et al., 2005).

No que diz respeito à análise da variância, em função do nível de literacia e grupo etário, os resultados mostram que as participantes, com literacia adequada, preferem mais receber informação sobre o médico de família do que as de literacia marginal.

No que se refere às ajudas educativas, as preferências das mulheres recaem também na equipa de saúde, mas com eleição da figura do “enfermeiro de oncologia”, como primeira opção, muito próxima do médico oncologista (“médico oncologista” - 25 e pelo “enfermeiro oncologista” - 22). Como segundas opções, recaem, também, sobre estas figuras.

Este dado pode ser consequência da rotina do contexto, onde se realizou este trabalho. Nele é atribuição dos enfermeiros descodificarem as ajudas educativas aos doentes e também distribuí-las.

A análise da variância, entre nível de literacia em saúde e grupo etário, mostrou não existirem diferenças entre os grupos.

## 4. A Experiência de Estar Doente

Aos 6 meses, foi ainda feita uma entrevista semi-estruturada, com o objectivo de recolher mais subsídios, para a sugestão dos conteúdos, abordados no programa educativo. Foram colocadas às doentes questões relacionadas com: i) realização do auto-exame da mama; ii) mudanças decorrentes da experiência da doença; iii) estratégias e recursos mobilizados durante o tratamento; iv) perspectivas futuras; v) preocupação das participantes com as filhas (esta questão foi apenas colocada às mulheres com filhas).

i) Em relação à execução do auto-exame da mama das mulheres que integraram o estudo, a grande maioria não realiza o auto-exame da mama e nas que o fazem é possível identificar, através dos seus relatos, que não detêm conhecimento sobre a realização deste procedimento (Volume 2, Anexo 16).

Este dado é alicerçado nalguns dos relatos: “Quando se lembra” (E13; E22); Todos os dias (E17; E38; E52) ou no caso da sua não execução: “Não faz falta fazer pois estou sempre a fazer exames” (E26; E39; E41); “Tenho medo” (E25; E46; E58); Não sei fazer e nunca me ensinaram” (E18); “Confio em Deus” (E24; E36; E45).

O auto-exame da mama é considerado um dos procedimentos mais importantes na identificação precoce do cancro da mama e deve ser feito mesmo pelas mulheres sujeitas a mastectomia ou tumorectomia, pelo potencial que o cancro da mama tem relativamente à recorrência ou aparecimento na mama contralateral (McGartland & Grandishar, 2006).

Estes resultados são preocupantes sugerindo que, no programa de ensino, este tópico venha a ser incorporado, uma vez que uma portadora de cancro da mama tem uma elevada probabilidade de vir a desenvolver cancro na mama contralateral e/ou verificar-se uma recorrência da doença da mama em tratamento, actual.

Dos estudos realizados, verifica-se que o diagnóstico da recorrência da doença é identificado em 36% pelos sintomas apresentados, em 18,3% é identificado pela própria mulher e 19,4% dos casos pelos exames clínicos (Bray et al., 2004; Edge, 2006; McGartland & Grandishar, 2006).

Uma vez que a maioria das recorrências são identificadas através dos sintomas apresentados pelos doentes ou pelos exames físicos é clara a importância da educação dos doentes acerca dos sintomas de recorrência e da importância da

realização do auto-exame da mama e o cumprimento do plano de exames clínicos no período do *follow-up* (McGartland & Grandishar, 2006).

Os dados sugerem que as doentes desconhecem esta potencialidade do auto-exame, não o sabem executar (como e quando) e, também, referem ter medo. Esta componente é também apontada na literatura, como um entrave das mulheres na sua realização, como medida de detecção precoce de eventual presença da doença (Hakama, Coleman, Alexe, & Auvinen, 2008; Stanton, 2006).

ii) Mudanças decorrentes da experiência da doença nas preferenciadoras: a literatura refere que a vivência da experiência de uma doença oncológica, modifica as pessoas. No caso específico da neoplasia da mama, esta constatação tem sido profusamente, difundida. No entanto, o mecanismo e as áreas, em que essas mudanças se fazem sentir, não são ainda muito claros (Carpenter et al., 1999).

Neste registo, foi colocada às doentes uma questão: “acha que a sua doença a modificou?”. Os resultados mostram que 9 (15%) das participantes consideram que a vivência da doença não as modificou e as restantes mulheres, que integraram o estudo, acham que sim. Como áreas em que sentiram a mudança, referem: “o impacto psicológico negativo” e as “mudanças na perspectiva de vida”. Ilustram ainda, estes achados os seguintes relatos:

“Mudou, mudou... há coisas que antes valorizava muito e agora não ligo nada” (E52);

“Vivo um dia de cada vez e, não há projectos... o projecto é para aquele dia.” (E60).

A percepção de um impacto psicológico, negativo, pode ficar a dever-se não só a alterações da imagem corporal, consequentes ao processo de intervenção terapêutica, em especial, mas também ao nível da aparência, quer da mama quer da aparência física do corpo, ou mesmo do crescimento do cabelo, após a queda, diferente em cor e textura da que possuíam anteriormente, quer à imprevisibilidade do controlo da doença e seu curso, uma vez que apenas tinham passado 6 meses após o início dos tratamentos (Carpenter et al., 1999).

Quanto às mudanças na perspectiva de vida, os resultados são sobreponíveis a outros estudos e prendem-se com a imprevisibilidade do curso da doença e consequentes impedimentos de planeamentos de projectos de vida a longo prazo. Por este motivo, a literatura também refere a tendência destas doentes para estabelecerem objectivos a curto prazo.

Pelas implicações ao nível do impacto psicoemocional, os programas de ensino devem ter uma abordagem multiprofissional e deverá esta questão ser tratada e acompanhada com recurso a uma intervenção por parte do psicólogo (Durá & Hernández, 2002; McIntyre et al., 2002).

iii) Estratégias mobilizadas durante o tratamento: Quando surge uma ameaça à sobrevivência, existe uma tendência de procurar vários recursos para minimizar/controlar esta ameaça. Na área da doença oncológica, a procura de recursos com este objectivo, fora do contexto tradicional dos cuidados de saúde, é um dado aceite e estudado na comunidade científica, por vários motivos: o primeiro é porque a Medicina convencional não tinha abertura para aceitar o recurso a outras estratégias, com o objectivo de ajudar a controlar a doença, levando que as doentes que faziam estas procuras e utilização, o fizessem em silêncio comprometendo, por vezes, os efeitos das terapêuticas convencionais. Na área do tratamento com quimioterapia, esta posição pode ser comprometedora dos efeitos terapêuticos destes fármacos, por conflituar com o ciclo de efeito das drogas (eg: recurso á terapêutica quântica para desintoxicar o organismo, sem respeitar o tempo necessário para que as drogas surtam efeito ou o uso de chás, cuja composição tem plantas que interferem também, na eficácia da terapêutica).

O recurso a outras estratégias, fora do sistema “tradicional do tratamento”, é um dado reconhecido já por vários autores (Bossi et al., 2008; Davidson et al., 2005; Gall et al., 2009; Griggs et al., 2007; Sirisupluxana et al., 2009).

Neste registo, a importância de saber que outros recursos são utilizados pelas doentes, durante o tratamento, em especial para controlo dos sintomas, tem interesse, para que no plano de ensino haja informação sobre a importância da equipa de saúde, saber o que usam e, também, para desmistificar a posição do “contra”, difundida pela medicina convencional.

Os resultados mostram um conjunto de recursos a que as participantes do estudo recorreram para fazer face às “vivências decorrentes da doença e do tratamento”. De entre os recursos mais utilizados, a análise do conteúdo dá-nos conta que a “ajuda espiritual” (13,3%) é o recurso dominante, seguido das infusões e da terapia complementar, ambas com 5%.

A dominância da “ajuda espiritual” era, em parte esperada, pela religiosidade que caracteriza o povo português, como ilustram os relatos seguintes:

“... já fui levar uns peitinhos de cera a Nossa Senhora de Fátima... prometi-lhe outras coisas mas, para agora foi só...” (E53);

“Fui descalça na procissão de Nossa Senhora da Saúde... meu Deus foi uma vergonha! Quiseram que fosse em frente ao andor... e, sem cabelo... senti-me muito mal.” (E56);

“... já levei um raminho de cravos a S. Bentinho...” (E18);

“... fui a Santa Eufémia, advogada dos “males ruins...” (E33; E19; E44).

Há, ainda, relatos de outros recursos como:

“Fui a uma mulher “médium” que me deu uma água para beber... deitei fora 100 euros... porque não o consegui fazer...” (E38).

O recurso às infusões e a alimentos especiais foram consumidos com o objectivo de melhorar/evitar as náuseas e os vómitos bem como de “*tratar o sangue para que ele fique bom para poder fazer o tratamento*” (E11; E24).

O uso de infusões, sozinhas ou associadas a outros recursos, são também referidos, porque as infusões são consideradas “mesinhas naturais”. Entre nós e, na zona norte do país, local onde se realizou o estudo e de onde a maioria das doentes são oriundas, as propriedades e benefícios do cato de aloé vera estão muito difundidos. O recurso a este chá, tem associado a imagem da igreja pois, especialmente, preparada nas suas diversas formulas, infusão, xarope, e outros, por uma ordem religiosa, implementada numa das cidades mais importantes da Zona Norte - Braga.

A referência aos alimentos a utilizar sugere a detenção, por parte das mulheres de alguma informação, sobre os riscos do consumo exagerado de alguns alimentos e seu impacto na doença oncológica (e.g: carnes vermelhas), bem como a capacidade de alguns alimentos depurarem o organismo (e.g. beterraba) ou outros, ainda, serem promotores dos valores analíticos que garantem a continuidade dos tratamentos em quimioterapia, sem interrupções. Dentro das terapias alternativas a que foi expressa, refere-se ao *Reiki*, realizado durante o período de tratamento de quimioterapia por 3 das participantes. Sobre esta medida de suporte deram conta que lhes fez muito bem, não só melhorando o seu bem-estar, como também, no alívio das dores articulares, que experimentam durante o período deste tratamento, nomeadamente, se houve recurso a terapias para células alvo.

O reconhecimento dos benefícios do *Reiki* para os portadores de doença oncológica, nos últimos anos, tem aparecido muito documentado na literatura científica, havendo já alguns centros, a nível mundial, que o tem implementado,

esta intervenção, nos centros de tratamento da doença oncológica (Bossi et al., 2008).

Esta disparidade e panóplia de informação recolhida sobre outros recursos utilizados, durante os tratamentos, pode justificar uma informação muito dispersa e não haver muita troca de informações sobre o assunto. Este facto pode ficar a dever-se, em parte, a algum cepticismo demonstrado, quer na comunidade científica nacional, quer nos *media* sobre esta temática.

Perspectivas futuras: aos 6 meses, as mulheres foram ainda abordadas sobre as suas perspectivas futuras. Os comentários agruparam-se, em duas grandes categorias, ideia de recomeço e falta de perspectiva. Estes dados, embora com leituras antagónicas, sugerem o interesse e os benefícios, que resultarão para as mulheres o acompanhamento formativo, ao longo da experiência da doença, que poderia ter impacto na qualidade de vida das mesmas (Holzner, Kemmler, Koop et al., 2001).

v) Preocupação com as filhas: é conhecido o carácter hereditário da doença oncológica da mama e os riscos associados aos familiares directos, em especial do género feminino, no que respeita ao risco de desenvolvimento de cancro pelos descendentes.

Os resultados obtidos sugerem que as mulheres têm conhecimento desta possibilidade, mas não sabem que rumo tomar, quando e como. Por este motivo, a informação sobre questões associadas à hereditariedade e cancro bem como a importância do aconselhamento genético devem ser integrados neste programa.

No ponto seguinte, “considerações finais sobre a discussão dos resultados e sugestões” apresentam-se as respostas às questões orientadoras deste trabalho e aos objectivos do mesmo; as sugestões aqui apresentadas serão vertidas no enunciado das linhas de orientação para o programa de ensino.

## Considerações Finais sobre a Discussão de Resultados e Sugestões

Neste momento pretende-se resumir os achados da componente empírica deste estudo, anunciadas na discussão feita ao longo deste capítulo incluindo, as que integram a análise SWOT.

Da caracterização sócio-demográfica, nível de literacia em saúde, e da clínica ressaltam os seguintes achados: as participantes, apresentaram uma idade média de 51,6 anos; de estado civil casado, 73,4%, da amostra; com baixo grau de instrução, maioritariamente, o 1º ciclo. No momento do diagnóstico, quase todas estavam empregadas, situação que se modificou com o início do percurso terapêutico.

A média de idades das mulheres é mais baixa do que os valores apresentados nas estatísticas internacionais, *Cancer Incidence and Mortality Worldwide in 2008*, (Ferlay J et al., 2010) mas são congruentes com a tendência verificada na identificação do diagnóstico de cancro da mama, em idades mais precoces, justificado em parte, pela implementação de rastreios mais alargados e uma política de referenciação das mulheres, para os mesmos, bem como a criação das redes de referenciação oncológica (Pontes et al., 2009).

A mudança da situação laboral, a partir do momento do diagnóstico, é um denominador comum e resulta da necessidade das doentes se deslocarem às unidades de saúde, frequentes vezes e por períodos de tempo longos, ao qual acrescem o impacto que os efeitos do tratamento por quimioterapia adjuvante têm, nos sujeitos sob esta intervenção terapêutica.

No que diz respeito ao nível de literacia em saúde, as mulheres distribuíram-se em três grupos: inadequada, marginal/média e adequada. A maior parte das doentes integrou-se no grupo de literacia em saúde marginal/médio. Em relação à distribuição destas mulheres, por grupo etário a que pertencem, é no grupo de literacia em saúde marginal, como seria de esperar, que existe um maior número de sujeitos menos jovens e no grupo de literacia em saúde adequada é onde existem indivíduos mais jovens.

Este achado complementado com o grau de instrução das mulheres foi um indicador de referência, nas sugestões sobre os conteúdos e, em especial as

metodologias, a sugerir na proposta de criação de linhas de orientação para um programa de ensino.

Do ponto de vista clínico as doentes eram portadoras de doença disseminada de mama, 50% apresentavam doença metástases, de acordo com os relatos dos exames histológicos consultados e foram propostas para tratamentos protocolados. A mesma percentagem de mulheres foi submetida a cirurgia conservadora, com exérese da cadeia ganglionar axilar. Este dado é importante dado que, atenua o impacto da alteração da imagem corporal, problema central nas mulheres com esta patologia. No entanto, este impacto parece estar transferido para as questões relacionadas com a diminuição da mobilidade do membro superior, conseqüente ao esvaziamento ganglionar, aparência, relativas ao aumento de peso e queda do cabelo, efeitos externos consentâneos com os efeitos secundários da quimioterapia.

A decisão de integrar a família, neste trabalho, pelo seu papel na trajectória da doença e impacto que um diagnóstico de cancro tem sobre as mesmas, teve como objectivo identificar o grau de funcionalidade das mesmas, através da percepção que as mulheres têm sobre a sua família e caracterizar a variabilidade deste atributo, funcionalidade, ao longo do tempo em que decorreu o estudo. Os achados permitiram caracterizar as famílias das participantes, do grupo como “altamente funcionais”, de acordo com os valores padrão admitidos para o instrumento utilizado (Índice de Apgar Familiar, Smilkstein, 1978) sendo, a percepção das mulheres, sobre a mesma, mais favorável aos 6 meses do que quando foram referenciadas para o estudo. No entanto, estas alterações foram identificadas em momentos, diferentes.

No entanto, ao longo dos 6 meses, os dados evidenciaram uma variabilidade nas dimensões: “adaptação intra-familiar”, “crescimento e desenvolvimento”, “dedicação familiar” e “convivência /comunicação”. A única dimensão em que não se verificou nenhuma expressão é a que se relaciona com a “afectividade” (refere-se ao grau de satisfação da pessoa quanto ao suporte afectivo da família).

Apesar dos resultados fica a dúvida se, não estamos perante uma situação de pendor mais relacionado com a “percepção expressa” que, a “percepção sentida”. Esta constatação decorre dos comentários recolhidos, pelo investigador e já referidos e transcritos, neste capítulo.

Vários são os factores que podem justificar estas evidências, nomeadamente, o factor associado á instituição família, em Portugal, o que por sua vez, pode justificar algumas das divergências encontradas entre a literatura e estes resultados.

Face aos resultados que emergiram parece que a família deve ser um elemento a integrar nos programas de ensino, quer em simultâneo com as doentes, quer em sessões separadas. Esta constatação tem suporte nos resultados de outros estudos, que se focalizam no papel da família, no acompanhamento da doença crónica, e na doença oncológica (D. S. Ballard-Reisch & Letner, 2003; Bleiker et al., 2001; Ferreira 2009; Friesen et al., 2002; Nogueira, 2008).

A literatura faz referência ao ajustamento psicossocial à doença, como um dos factores com influência, em vários domínios e com repercussões na qualidade de vida (Carver, 2005; Glanz & Lerman, 1992; Livneh, 2000; Nunes, 2008; M. Pereira & Lopes, 2002; Pimentel, 2006; J. L. P. Ribeiro, 2002). Um dos objectivos deste estudo visava a caracterização deste constructo e sua variabilidade, ao longo do tempo, quer no seu conceito global, quer nas diferentes sub-escalas que o mesmo integra.

Segundo este propósito, os resultados da aplicação da Escala de Ajustamento Psicossocial à doença (Derogatis & Derogatis, 1990), versão portuguesa, deu conta que o ajustamento psicossocial à doença se manteve positivo, durante o período, em que se realizou o estudo, sendo, no entanto, mais elevado no momento que as mulheres foram referenciadas para o estudo que aos 6 meses. Este achado vem sendo descrito na literatura e no caso deste estudo poderá ainda ser justificado pelos procedimentos clínicos, que acompanham estes processos. O tempo que medeia entre o diagnóstico e o início da terapêutica complementar é de 3 a 5 semanas, período em que as doentes ainda estarão sobre o efeito do impacto do diagnóstico e ainda não houve lugar a experiências relacionadas com as consequências do tratamento, que “mexem” com o bem-estar das pessoas (Irvine et al., 1991). A análise deste constructo, relativamente à faixa etária das mulheres e ao grupo de nível de literacia em saúde a que pertencem, deram conta que as mulheres do grupo de literacia em saúde adequado são as que apresentaram um maior grau de ajustamento psicossocial à doença nas sub-escalas “doméstica” e “social”; em relação aos segmentos etários de pertença, foram as mulheres “mais jovens”, que se encontram mais ajustadas sob o ponto de vista psicossocial, no contexto familiar, aquando da sua referenciação para o estudo, mas são as mulheres do grupo “menos jovem” que apresentam um maior ajustamento a esta dimensão (familiar) aos 6 meses, sugerindo que os compromissos de interacção

familiar, ficam comprometidos, ao longo do tempo entre as mulheres mais jovens. A sua justificação pode alicerçar-se no impacto das dinâmicas familiares inerentes às mulheres mais jovens, que às menos jovens, nomeadamente, pelo ciclo vital, em que se encontram (Gimeno, 2003; Rolland, 2000).

É neste grupo, mulheres “menos jovens” e do grupo de literacia adequado, que o ajustamento psicossocial à doença, no contexto social, foi maior já no momento em que foram referenciadas para o estudo. Este aspecto vem corroborar a justificação anterior: menos compromisso/ameaça do planeamento dos seus projectos de vida e talvez menor impacto das limitações, que os tratamentos de quimioterapia impõem.

A par destas variáveis (idade, nível de literacia em saúde, percepção das mulheres sobre a sua família e ajustamento psicossocial à doença) foi também objectivo deste trabalho descrever a opinião das mulheres, quanto à importância, satisfação e utilidade sobre a informação recebida e recordada no início do tratamento.

Os resultados sugeriram que a opinião das mulheres, quanto às características da informação recebida, a opinião das inquiridas, revelou-a como positiva, considerando que a informação, que lhes foi disponibilizada, era importante, estando satisfeitas com ela, mas atribuíram-se-lhe uma menor utilidade. Dentro da utilidade esta, ainda se distinguiu sobre um aspecto específico “compreensão dos objectivos do tratamento de quimioterapia”; ou seja a informação mais útil foi a que permitiu a compreensão dos objectivos de tratamento de quimioterapia, que os restantes aspectos relacionados com a gestão da doença. Estes achados parecem apontar para uma maior atenção sobre a informação a disponibilizar às doentes, de acordo com as suas necessidades e que demonstre a sua aplicabilidade em situações concretas (Awada & Castro, 2005; Jibaja et al., 2000).

Pelos resultados, os atributos importância, satisfação e utilidade que foram vinculados às informações recebidas, no âmbito deste estudo, fazem supor que os conteúdos a mobilizar devem ser “doseados” em função destes atributos.

A informação decorrente da análise de conteúdo sobre a utilidade da informação, para a compreensão dos objectivos do tratamento de quimioterapia, apesar de ter sido considerada como de grande utilidade e sobre ela recair um nível positivo de satisfação, os dados sugeriram que a maioria das mulheres não tem conhecimento correcto sobre os objectivos da quimioterapia adjuvante. Este dado pode surgir porque as mulheres não lêem a informação escrita, que lhes é fornecida

e na expressividade oral, se usar uma multiplicidade de expressões para se referir o seu objectivo, até porque vai denunciar a situação de disseminação da doença, que sobre o ponto de vista clínico, nem sempre é fácil de demonstrar em virtude da ocorrência de micrometastases, decorrentes da neoplasia da mama. Acresce também, desta constatação, a necessidade de ampliar a informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia, para além dos conteúdos mais objectivos e mais evocados.

Um outro dado curioso que ressaltou do trabalho empírico foi o desconhecimento por parte das doentes sobre o contexto em que iriam decorrer os tratamentos, bem como os procedimentos inerentes aos mesmos; das que sabiam o acesso á informação ocorreu fora do contexto da unidade responsável pelo acompanhamento e tratamentos a efectuar.

Neste registo, perguntava-se como é que estas características da informação recebida se relacionavam com a idade, o nível de literacia em saúde, a percepção das doentes sobre a sua família e o ajustamento psicossocial à doença. Desta informação ressaltam-se apenas os aspectos mais relevantes.

As mulheres com nível de literacia em saúde, adequado, foram as que maior utilidade imputaram à informação recebida, talvez por terem maior capacidade para a transporem para o dia-a-dia.

No que se refere à relação entre esta apreciação sobre a informação e o nível de ajustamento psicossocial à doença, as mulheres que consideraram a informação importante são, também, as que têm um maior ajustamento psicossocial à doença, no contexto social, no momento em que foram referenciadas para o estudo e aos 6 meses; e, aos 6 meses, foram também, as que apresentaram um maior ajustamento psicossocial no contexto de saúde. Este achado vem corroborar a importância da informação na gestão da doença pelo indivíduo e deste na sua relação com os outros. Também, as mulheres que estavam mais satisfeitas com a informação recebida são as que apresentaram um maior ajustamento psicossocial à doença aos 6 meses; e quanto à utilidade, quanto mais utilidade lhe atribuíram, maior o grau de ajustamento psicossocial à doença. Estes achados vêm revalorizar as características da informação no processo de adaptação à doença, o que é também, denunciado pela comunidade científica (Burgess & Perry, 2002; Durá, 1990; Kongstvedt, 2001; Muncey & Parker, 2002).

Pelo interesse que se reveste o conhecimento, sobre os factores, que interferem na retenção da informação, para a determinação das metodologias a

seguir, nos processos informativos aos doentes, a resposta aos objectivos que visavam identificar e caracterizar as condicionantes pessoais e contextuais que, no parecer das mulheres, interferem na retenção da informação, que lhes é prestada, recolheram a confirmação sobre o que, a este propósito, vem referido na literatura (Burgess & Perry, 2002; Fawzy & Fawzy, 1994; Malone, 2007; Ream, 2000).

Neste registo, não houve diferenças de opinião sobre os factores, que interferem na retenção da informação, entre as mulheres, mais e menos jovens e entre as do nível de literacia marginal e adequada.

A consideração destes factores, "factores contextuais" e "factores de informação", como importantes na retenção das informações, parecem influir no grau de satisfação, dado que, quanto maior influência atribuem a estes factores, menor satisfação sentem com a informação recebida. Esta evidência sugere um eventual compromisso com a metodologia adoptada no processo de divulgação da informação, junto das mulheres o que pode também ser consequência de ausência de sistematização e coordenação deste processo.

No que diz respeito á relação entre os factores contextuais e de informação, com o ajustamento psicossocial à doença, verificou-se que, quanto maior influência atribuem a estes factores, maior é o ajustamento psicossocial à doença aos 6 meses, no contexto vocacional (percepção da pessoa em relação ao seu desempenho profissional; satisfação; interesse pelo trabalho).

No que diz respeito à preferência das mulheres, para aceder á informação que lhes é disponibilizada, aos 3 meses, a escolha recaiu sobre a informação oral, face-a-face, complementada com a informação escrita. Este posicionamento foi igual independentemente do segmento etário ou nível de literacia em saúde de pertença das mulheres.

Em relação aos comportamentos dos profissionais de saúde, as doentes consideraram que estes "às vezes" influenciam a forma de compreensão da informação. Este padrão é igual, qualquer que seja a faixa etária de pertença e o nível de literacia em saúde dos sujeitos, que constituem a amostra.

Os dados, que emergiram, puseram em evidência que os comportamentos adoptados pelos profissionais de saúde, na compreensão da informação, influenciam o ajustamento psicossocial à doença, nas dimensões saúde, vocacional e doméstica no momento em que as mulheres foram referenciadas para o estudo e aos 6 meses na dimensão psicológica. A influência dos comportamentos dos profissionais de saúde para a compreensão da informação não se associou às

componentes sexual, familiar e social, sugerindo que estes domínios não são incluídos nos discursos dos profissionais de saúde e que a sua intervenção recairá mais sobre a informação técnico-científica, associada à doença. Talvez, por este motivo, não tenham qualquer associação com estas dimensões.

Identificaram-se também que alguns comportamentos dos profissionais de saúde comprometem a a compreensão da informação, sendo os mais referenciados: i) tempo disponível não adequado; ii) raramente existir tempo para verificar a informação que possuem e iii) tempo para exporem as suas dúvidas ou expectativas sobre os tratamentos. Em relação aos menos referidos, na sua globalidade, incluíam aspectos relacionados com a competência científica.

O apuramento deste dado sugere a necessidade de reestruturar a política e dinâmicas relativas aos momentos de passagem de informação. Adverte-se também, para a necessidade de metodologias, que encontram o seu suporte e justificação nos princípios de educação de adultos, *empowerment* e cuidados centrados nos doentes (Anderson & Funnell, 2010; Belkora et al., 2009; Bental et al., 1999; Holmstrom & Roing, 2010).

As evidências decorrentes das informações recolhidas aos 6 meses, sobre tópicos de informação, importante e útil, para fornecer a doentes, que serão submetidas a tratamento de quimioterapia adjuvante, o padrão de respostas encontradas, quanto à estes atributos foi sobreponível aos identificados às 3 semanas, sobre a informação que receberam. É reiterada a ideia de que a informação é mais importante do que útil. Quanto ao tópico de informação, que reuniu as duas características, diz respeito á informação sobre as medidas a tomar, pessoais e colectivas, de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos dos sintomas. Esta eleição sugere que os aspectos que têm aplicabilidade prática e, que são importantes para a resolução de problemas actuais, tal como defendidos nos princípios de educação de adultos, são centrais. No contexto de um processo de vivencia de um tratamento de quimioterapia surgem com uma “roupagem” redutora, sugerindo uma vez mais a necessidade de ampliar o leque de informações de forma adequada às necessidades dos doentes (Freda, 2004; Ream, 2000; Serra, 2005).

Estes achados parecem ser consequência de um nível de literacia em saúde marginal e de um baixo nível de instrução. Estas variáveis e, em concordância com os resultados de outros estudos, podem traduzir a dificuldade e sentido de insegurança das mulheres para mobilizarem a informação, que lhes é prestada,

dando-lhes aplicabilidade prática. Sugere também, que é necessário, nas estratégias de divulgação da informação, co-responsabilizar a doente na interpretação e aplicabilidade da informação, usando metodologias de participação activa, aferindo o discurso, respeitando os princípios que favorecem a compreensão da informação e sobre os quais deve ser organizada a informação, bem como reforçar nas doentes a informação que se afigura útil e porquê.

Uma das estratégias para que a utilidade da informação seja compreendida e retida, é a utilização de estratégias de ensino, desenvolvidas a partir de metodologias activas (Burgess & Perry, 2002; Malone, 2007; Serra, 2005).

Quanto às fontes de informação, a que as mulheres acederam no período em que estiveram em tratamento, por quimioterapia adjuvante, as eleitas circunscrevem-se na organização de saúde que era responsável pelo seu tratamento e as fontes externas (centro de saúde, farmácia) nunca ou raramente foram utilizadas. Dentro das mais usadas, foi dominante o recurso à equipa de saúde do Hospital de Dia, secundada pela consulta a amigos (que já tivessem passado pela mesma experiência) e pelo enfermeiro da clínica da mama. Estes dados podem sugerir uma confiança muito circunscrita ao local, onde se realizavam os tratamentos ou o acompanhamento face à situação de doença, mas, também, pode encontrar justificação no protocolo estabelecido para o tratamento destas doentes (deslocação regular e frequente à unidade de saúde).

Aqui parece emergir o princípio teórico de que a informação não é considerada útil, pelo adulto, tem tendência a não ficar retida, o que talvez justifique os dados resultantes da opinião das mulheres que, ao atribuírem menor utilidade à informação estabelecem mais contactos com as fontes. Este obstáculo à mobilização e transposição do conhecimento são também susceptíveis de serem ultrapassados através de metodologias e estratégias de ensino (Carreras et al., 2000; A. Carvalho & Ramoa, 2000; Garcia, 2003; Mueller & Glennon, 2007).

Este comportamento não variou em função do nível de literacia em saúde ou grupo etário de pertença das mulheres.

Tendo presente a orientação definida na metodologia, quanto à caracterização da informação transmitida aos doentes na sua passagem pelo contexto das unidades de saúde (M. R. Dias, 2005a) ressaltam as seguintes orientações:

i) tópicos de informação preferida e por ordem de importância: a informação sobre a doença; sobre as possibilidades de recuperação; trajectória da doença. A informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia revelou-se a menos

importante, dentro das preferências. Estas opções foram transversais para as mulheres “mais e menos jovens” e para as de nível de literacia em saúde marginal e adequada. O diagnóstico da doença oncológica é uma ameaça, com carácter duradouro, sugerindo que esta é também, uma preocupação das mulheres deste estudo.

ii) quantidade de informação: a maioria das mulheres gostaria de receber a muita informação; as que integraram o nível de literacia em saúde, adequado, são as que gostariam de receber mais informação e as mulheres do nível de literacia marginal gostariam de receber menos.

Ainda sobre a quantidade de informação que gostariam de receber e, o contacto que estabelecem com as fontes para acederem são também, as mulheres do grupo de literacia em saúde adequada as que maior contacto estabeleceram com as fontes durante o tratamento. Esta evidência é corroborada com a literatura a propósito da relação entre o nível de literacia em saúde e a procura de informação (Don Nutbeam, 2000; D. Nutbeam, 2008).

Embora o recurso à *Internet* tenha sido um recurso de acesso à informação pouco referido, neste estudo as mulheres que querem saber mais informação e mais vezes consultavam as fontes são também, aquelas que recorreram à *Internet* para aceder a informações sobre cancro da mama. Este dado, “não esperado”, faz com que no elenco das recomendações sobre o programa de ensino, a *Internet* seja considerada um meio. Pelo seu posicionamento, no contexto da informação sobre saúde, deverá merecer uma atenção não só centrada sobre os conteúdos, mas, também incluir, a proposta de uma formação em informática para as mulheres que, a pretendam mobilizar como recurso informativo, à semelhança do que acontece com outros países. Esta opção poderá evoluir no sentido do movimento “*paper less*” o que, parece apresentar vantagens nomeadamente, na implementação de um processo sediado na “informação por medida” (*taillored information*).

iii) quanto ao momento mais oportuno para receber informação sobre os efeitos secundários da quimioterapia: as opiniões são divergentes e distanciam-se em poucos pontos percentuais sendo, a de maior primazia “logo que seja dado conhecimento que, o tratamento é a quimioterapia.

As mulheres inseridas no grupo de literacia marginal são aquelas que, gostariam de receber a informação mais tarde e, também, como já referido as que gostariam de ter acesso a uma menor informação.

Existe alguma congruência entre estes dados e a literatura defende no sentido de que a informação a disponibilizar deve ser “por medida”. No âmbito de um contexto de saúde, esta tendência tem repercussões na definição das metodologias dos processos de educação/informação a desenvolver junto dos doentes.

iv) quanto à circunstância em que gostaria de aceder à informação: as escolhas recaíram que esta deveria ser feita na presença de outra pessoa embora, cerca de 33% das mulheres gostasse de a receber sozinha ou não ter acesso a nenhuma informação.

v) quanto aos meios para receber a informação: das opções colocadas apenas 3 foram referenciadas; de novo, a informação oral, face-a-face, e escrita assumiram as preferências, tendo, também sido referido o acesso à informação através de um programa interactivo, em computador. Estes achados remetem de novo para as metodologias a incluir nos processos tendentes à educação/informação dos doentes sobre a sua doença bem, como os meios a disponibilizar.

vi) de, entre os recursos humanos para divulgar a informação: no que se refere á informação oral as escolhas recaíram sobre o médico oncologista e no que dizia respeito às “ajudas educativas” afigura de maior destaque foram os enfermeiros. Neste tópico, no entanto, as preferências alargaram-se até aos doentes, que já tivessem passado por essa experiência, familiares e amigos.

Este dado curioso, sugere que no âmbito da doença oncológica, há necessidade de divulgar a informação, também, com base na experiência. A este propósito são exemplo os Estados Unidos em que, são integradas na informação via *World Wide Web*, narrativas dos doentes, que passaram pela mesma experiência, em formato de vídeo (CHESS™, 2006; Wise, Han, Shaw, McTavish, & Gustafson, 2008).

Na prossecução da orientação da literatura que, adverte para as mudanças que ocorrem nos sujeitos, após a experiência de cancro, também neste estudo, a maioria das mulheres expressou a existência de mudanças cujos efeitos se faziam sentir a nível psicológico e na mudança de perspectivas de vida. Dentro desta, foram identificados dois posicionamentos: as que encaram o futuro com a ideia de recomeço e as que referiram ausência de perspectivas face às características da doença. Estes dados, além de sugerirem a introdução de conteúdos de domínio psicossocial no programa de ensino, remetem para a sugestão de que este deve ter um carácter multidisciplinar com especial relevo para a figura do psicólogo.

Em relação às suas preocupações com as filhas as mulheres mostraram ter conhecimento sobre a natureza hereditária da doença, mas sentem-se perdidas quanto ao rumo a tomar no sentido da vigilância e detecção precoce na medida, em que nalguns casos as filhas eram menores. Este também, deverá ser um tópico a incluir nas sugestões para o programa.

Também pela importância que se reveste o auto-exame da mama, na detecção precoce da doença, mesmo nas mulheres já portadoras de cancro da mama, constatou-se uma ausência de conhecimentos sobre o papel do auto-exame da mama, bem como sobre a periodicidade da sua realização e procedimento.

Considerando que, ainda é “tabu” no nosso contexto o recurso a outras estratégias para lidar com os efeitos secundários da quimioterapia, que em paralelo, ajudam a viver a experiência de doença. No entanto, as mulheres recorreram a essas estratégias, durante a experiência de doença, para fazer face aos sintomas da quimioterapia. Estes recursos sediaram-se na ajuda espiritual e no recurso a infusões e outros meios.

Esta realidade era um dado esperado, embora seja pouco explorado, nos contextos hospitalares pelos profissionais, que acompanham as doentes nas cadeias de tratamento “normalizadas”. O principal recurso foi o “espiritual” com maior expressividade para os católicos romanos, a mais vulgarizada entre nós.

A constatação desta realidade remete para a sugestão de integrar nas orientações sobre o programa ensino estes aspectos, referidos com especial apreço como recursos de suporte para fazer face à doença. Acresce ainda que o não assumir, que estes são recursos utilizados pelas doentes, se podem gerar compromissos nos êxitos terapêuticos, por algumas incompatibilidades, entre as drogas citotóxicos e algumas ervas de infusão ou outros produtos similares.



## **CAPITULO 4 - LINHAS DE ORIENTAÇÃO DO PROGRAMA DE ENSINO**



# **1. Apresentação da Proposta das Linhas da Orientação do Programa de Educação às Doentes com Cancro da Mama Submetidas a Tratamento por Quimioterapia Adjuvante**

No capítulo anterior procedeu-se à discussão dos resultados, seguindo duas etapas específicas: i) elaboração da discussão com base nas questões orientadoras. Pela complexidade dos achados, que emergiram do tratamento dos dados, a sua discussão foi agrupada em sete itens; no final de cada ponto, apresentou-se uma súpula dos principais resultados, através de uma análise SWOT; ii) no final desta etapa apresentam-se as conclusões mais relevantes, tendo como referência a finalidade anunciada e apresentaram-se algumas sugestões. Estas configuram-se como subsídios a integrar na proposta que se apresenta nas páginas seguintes.

A metodologia de sistematização da proposta, que se descreve neste capítulo, teve por base as análises SWOT apresentadas e as diferentes perspectivas da comunidade científica sobre o papel da informação e seus benefícios para os portadores da doença oncológica, em especial na neoplasia da mama.

Neste capítulo sistematizam-se as análises anteriores recorrendo, aos princípios definidos por Porter (1986), em termos de estratégia competitiva.

O autor considera elementos fundamentais, para a definição de uma estratégia, pensá-la com base nos seguintes elementos: i) produtos; ii) mercados; iii) clientes; iv) o contexto dos negócios da empresa.

Situando-se este trabalho numa área diferenciada, em saúde não deixa, no entanto, desta estratégia poder ser mobilizada, na medida em que, as linhas de orientação para a implementação de um programa de ensino, a propor, não são mais que a apresentação de um “produto” que se pretende introduzir no “mercado”.

Neste registo, os elementos aceites como elementares para a definição de uma estratégia foram considerados na seguinte perspectiva:

i) O “mercado” são os portadores de doença oncológica; englobará o impacto da doença oncológica nas pessoas na sociedade actual, a definição das políticas de saúde e orientações científicas relacionadas com a esta entidade clínica;

ii) o “contexto do negócio” foi visto como o “as características do contexto onde o produto vai ser consumido”; abrange as organizações de saúde e os seus profissionais;

iii) os “clientes” são as mulheres com diagnóstico de cancro de mama. Integraram-se aqui os achados mais, que emergiram do trabalho de campo, e posterior tratamento e análise da informação recolhida. São mobilizados como indicadores que suportam as orientações das propostas;

iv) o “produto” é aqui entendido como todos os elementos que devem ser ponderados na implementação desta proposta (objectivos do programa, conteúdos programáticos, métodos e meios).

#### A – A DOENÇA ONCOLÓGICA: NO CONTEXTO CLÍNICO E SOCIAL

A propósito do “mercado” e de acordo com o estado actual do conhecimento sobre esta entidade clínica, em constante evolução, serão de considerar:

i) As últimas estatísticas sobre a doença oncológica; esta continuará a ceifar vidas estimando-se que, em 2025 se registarão, dezassete milhões de mortes por ano; estes números poderão ser reduzidos pela implementação de medidas rigorosas e, transversais, no âmbito da prevenção e, instituição de tratamentos em consonância com os avanços científicos;

ii) A mobilização destas medidas repercutir-se-á na detecção precoce da doença e, em consequência um maior controlo sobre a mesma, um aumento do número de sobreviventes sendo, o número de sobreviventes portadores da doença elevado, entre a população em geral (World Health Organization & Union for International Cancer Control, 2005).

iii) O cancro continua a ser uma entidade clínica própria das pessoas na faixa etária igual ou superior a sessenta e cinco anos, traduzindo-se, a nível Europeu, num sério problema de saúde pública pelo número crescente de cidadãos que se inserem neste grupo (Ferlay J et al., 2010; Sancho-Garnier et al., 2004; Sikora & Timbs, 2004).

iv) O percurso terapêutico do cancro é longo; os relatos das vivências dos doentes e a constatação científica da eficácia das intervenções terapêuticas evidenciam a necessidade de potenciar, de forma mais sistematizada, outros recursos, para fazer face à experiência de cancro.

Entre eles devem ser considerados a reorganização das unidades de saúde, o envolvimento das famílias, dos doentes, os grupos de suporte, com especial ênfase

para os de auto-ajuda e os *media*, com um papel mais específico no suporte a este grupo populacional;

v) A natureza das doenças crónicas, em especial das oncológicas, por terem uma trajectória longa e manifestação imprevisível, justificam a “educação” do doente e dos seus familiares, no sentido de estarem alerta para a interpretação do curso da doença e assumirem a gestão das suas manifestações. A informação é uma das vias que permite fomentar a autonomia do doente, devolvendo-lhe a sua independência (Wilson-Barnet, 2002);

vi) A literatura documenta que os doentes oncológicos pretendem saber o máximo de informação sobre a sua doença. A ausência de informação, ou uma informação pouco clara e objectiva, provoca angústia, ansiedade, compromete a qualidade de vida dos doentes e o desenvolvimento de competências específicas para lidar com ela (Beaver et al., 2006; Corney, 2002; Jenkins et al., 2001; Rutten et al., 2005; Salminen et al., 2004; Serra, 2005; Swenson et al., 2004; Vogel et al., 2008);

vii) O aumento da taxa de sobrevivência, a revelação do diagnóstico de cancro, a perspectiva da doença oncológica, como uma doença crónica, com momentos livres de doença e momentos de crise, são alguns dos factores que contribuem para a reconfiguração da doença oncológica; dentro destes destacam-se os de pendor psicossocial, nomeadamente: a implementação dos conceitos de autonomia dos doentes e a sua integração como participantes nas decisões acerca dos diferentes desafios, que a trajectória de doença lhes propõe; emergência da necessidade de ligar os cuidados físicos, de natureza biomédica, aos aspectos psicológicos e sociais; e a introdução de mudanças na atitude da sociedade, relativamente ao cancro (Rolland, 2000);

viii) Em consequência, “novos protagonistas” são chamados ao cenário da doença, com um papel mais pró-activo: o doente e família a terem de aprender a liderar com a gestão da doença, com o apoio personalizado da equipa de cuidados de saúde, durante o internamento ou fora dele, através de uma intervenção mais directa da comunidade consubstanciada em grupos de auto-ajuda e/ou outros grupos de suporte, tal como preconizado pela OMS no Programa Saúde 21 (Geiger et al., 2000; Rolland, 2000).

ix) Nas últimas décadas, o cancro tem ganho espaço no discurso público, como doença, a que se atribui um carácter social. Esta “metastização” tem tido um

carácter benigno e salutar, ao nível quer da população portadora da doença, seu núcleo familiar, quer da sociedade em geral;

x) A tomada de consciência desta realidade tem levado a comunidade científica e social a encetar medidas atinentes às características desta doença; Em Portugal, são exemplos a elaboração dos Planos Oncológicos Nacionais, desde 1989; e, mais recentemente, a criação da rede de referenciação oncológica. Esta tem contribuído não só para uma melhor prestação de cuidados de saúde oncológicos mas, também, para a distribuição mais equitativa dos recursos e sua acessibilidade.

Para além destes documentos, são também de referir o Plano Nacional de Saúde 2004-2010; tomou como medular no acompanhamento terapêutico do doente com cancro, a gestão de cuidados de saúde centrados no doente e família, a (co) responsabilização da pessoa-doente na biografia da sua saúde e o acesso à informação (Ministério da Saúde, 2004).

xi) A nível internacional, um conjunto de orientações tem impulsionado as mudanças no domínio da doença neoplásica com uma tônica: protecção social dos seus portadores e familiares, para que a experiência de doença seja vivida com qualidade, e o seu “recobro” se traduza em ganhos pessoais e sociais. Dentro destes documentos, salientam-se a Carta de Paris (2000), a Declaração de Varsóvia (2005) e a Parceria Europeia de Acção Contra o Cancro, 2009-2013. o trabalho das Associações Científicas ligadas ao Estudo e Investigação sobre as evoluções relativas à doença oncológica e, também, as associações de doentes que, sobre o propósito de “salvar vidas com qualidade”, têm tido um papel importante, não só pelo testemunho positivo enquanto sobreviventes e portadores da doença mas, também, pelos contributos em matéria social e de política de saúde que têm vindo a impulsionar.

Sobre este registo, pensar na implementação de um programa de ensino sistematizado para portadores de cancro da mama, ou não, implica conhecer as orientações normativas sobre esta entidade clínica, o seu perfil (científico, clínico e social) em constante mutação, os recursos disponíveis e os que se tornam prementes mobilizar. Também importa prever estratégias consistentes, mas imbuídas de plasticidade, na medida em que os estudos apontam para que as necessidades de informação dos doentes com cancro podem manter-se, até dois anos após o término do tratamento inicial, e alteram-se ou passam a ser controladas de outro modo durante a experiência da doença (Beaver et al., 2006).

Importa nestas recomendações, rever a proposta de Durá (1990), a propósito do que considerou serem elementos integradores de um modelo de informação promotor da adaptação psicossocial à doença: o plano macro-social. Nele, a autora, incorpora a necessidade de conciliar uma política governamental e, em simultâneo, ter presente a representação da doença no contexto específico.

Na actualidade são ainda de considerar os posicionamentos decorrentes das orientações para a gestão da doença, enquanto instrumento de suporte à organização, e prestação de serviços de saúde (Kongstvedt, 2001; Muncey & Parker, 2002).

Na lógica apresentada na parte introdutória deste capítulo, um outro elemento escolhido para orientar a apresentação destes subsídios é denominado o “contexto do negócio”. Este trabalho integra algumas reflexões sobre as organizações e os profissionais de saúde. Num primeiro momento, apresentam-se as grandes linhas a considerar na criação de um programa de ensino, considerando as recomendações da literatura, para este domínio, e reforçam-se os comentários através dos resultados deste estudo.

#### B - AS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE E SEUS PROFISSIONAIS:

i) O perfil da doença oncológica e suas consequências mudaram. A tomada de consciência destas alterações pela sociedade (população doente e saudável, políticos e outros decisores) introduziram-se nas reflexões sobre as práticas profissionais, impulsionadas por directivas políticas, movimentos de doentes e, especialmente, os sobreviventes de cancro e os profissionais de saúde (Sikora & Timbs, 2004);

ii) A doença oncológica tem condições subjacentes para promover a taxa de morbilidade (Kongstvedt, 2001). Neste sentido, a tónica que ombreia as correntes tendentes a uma melhor gestão da doença exigem das organizações de saúde novos posicionamentos, face aos portadores de doenças crónicas, pelas suas consequências ao nível de ganhos em saúde, gastos financeiros e impacto social;

iii) A gestão da doença, segundo a Associação Americana para a Gestão da Doença (*Disease Management Association of America*), no contexto deste trabalho, é definida como um esforço organizado com a finalidade de atingir as expectativas de saúde da população com doença prevalente, muitas vezes crónica, cujos cuidados de saúde a disponibilizar podem ser objecto de variações. Ela é dirigida a um grupo populacional com uma doença específica (Kongstvedt, 2001).

De entre as componentes a considerar, nos programas de gestão da doença, a educação do doente para a auto-gestão do processo da mesma e a introdução de *Guidelines* para a prática clínica (*Clinical Practice Guidelines*) são elementos medulares na implementação dos programas de pendor educacional.

A componente da educação do doente, com o objectivo de promover processos de autonomização do sujeito, para a gestão da doença, deverá pensar programas de informação organizados, no sentido de disponibilizar aos doentes e suas famílias e/ou “outros significativos”, informação que vise a promoção da saúde, do portador de doença, a prevenção de complicações, resultantes de um controlo mais limitado sobre o processo de doença; a promoção de parceria entre os doentes e a equipa de saúde. Esta relação “micro-social” deverá ser fomentada pelo desenvolvimento e sustentação de um programa sistemático de autogestão do doente.

As *Guidelines* para a prática clínica (*Clinical Practice Guidelines*) deverão ser entendidas como instrumentos “contextualizantes” da prática, sendo desenvolvidas sistematicamente para ajudar os profissionais de saúde e os doentes, em circunstâncias clínicas específicas, a tomar as decisões mais acertadas sobre os serviços de saúde (Disease Management Assotiation of America, 2007);

iv) os serviços de saúde que intervêm activamente junto de portadores de doenças crónicas, a exemplo as neoplásicas, devem privilegiar os cuidados centrados nos doentes, orientados para três componentes: i) considerar as necessidades dos doentes (perspectivas e experiências individuais); ii) dar-lhe oportunidade de participar nos seus próprios cuidados; iii) e promover a relação entre doente - equipa de saúde. Estas componentes promovem a sedimentação das relações, estimulam a troca de informação, respondem às emoções, ajudam a tomar decisões e a gerir as incertezas promovendo, também, o autocuidado do doente, a qualidade de vida e o nível de satisfação (Belkora et al., 2009).

v) A disponibilização de serviços de saúde centrados no doente deverá ser promotora de processos de autonomia do doente (*empowerment*); afiguram-se como um conjunto de princípios de suporte aos doentes. Emergem da necessidade de envolver os sujeitos nos processos de tomada de decisão e mudanças consequentes a uma experiência de doença, facilitando-a em prol de uma melhoria da qualidade de vida, do bem-estar e uma melhor compreensão e actuação sobre os sintomas (Anderson & Funnell, 2010; Menon, 2002).

O desenvolvimento de serviços de saúde, centrados nos doentes, é contextualizado pela interacção de três elementos: o indivíduo, enquanto elemento

de uma sociedade, os prestadores de cuidados e as políticas de saúde e educativas. Este processo integra duas dimensões: i) a que envolve os processos de inter-acção profissional de saúde-doente (comunicação, informação, partilha de conhecimentos, valores e poderes); ii) o processo de transformação pessoal do portador de doença, na sua própria perspectiva (Aujoulat et al., 2007).

Nesta lógica, a relação profissional de saúde/doente é entendida e interpretada como um sistema aberto, onde a equipa de saúde deverá ser responsável por fornecer os *inputs* a respeito da doença, tratamentos e estratégias tendentes à melhor gestão da doença, de modo a favorecer, nos doentes, a apropriação da informação necessária para viverem e experienciarem a doença; ao doente compete-lhe reorganizar e recrear os seus próprios recursos, de forma a potenciar as suas capacidades no sentido da adaptação às situações, que emergem da experiência de doença. A introdução de processos que autonomizem os doentes é sugestiva de ganhos em saúde, tal como documentado na literatura científica; em consequência, devem ser pensados, numa dupla perspectiva: de um processo e de uma expectativa (Anderson & Funnell, 2010; Lau, 2002).

vi) Neste registo, os programas de educação serão mais um recurso, parte integrante dos cuidados de saúde a disponibilizar, envolvendo a organização que presta cuidados, os seus profissionais e os doentes que a ela acedem; parafraseando de novo Durá, (1990) este domínio, no modelo proposto pela autora, consubstancia o plano micro-social.

No que se refere às organizações, cuja actividade se vincula predominantemente a portadores de doença crónica e que pretendem desenvolver-se com modelos de informação/educação, pelos motivos que vêm sendo referidos, e que justificam esta necessidade, deverão pensar a organização, incluindo, também, a tarefa de informar.

vii) Na actualidade, esta mudança das organizações tem aparecido suportada em documentos que alertam as instituições para as mudanças no sentido de informar; constituem-se como elementos âncora na introdução e acompanhamento destas mudanças, a Carta de Bangkok, 2006; a Estratégia de Lisboa, 2005; a Carta de Paris, 2000; “*The Requeriments of a specialist breast unit*”, 2000; Plano Nacional de Saúde 2004-2010; Resolução do Parlamento Europeu sobre cancro de mama na União Europeia, 2002; Carta dos Direitos e Deveres doentes, 1999; Carta de Ottawa, 1986.

viii) A este propósito, as instituições devem conceber o “acto de informar” como um serviço situado no mesmo patamar dos que respondem aos desafios colocados pelas componentes clínicas; no caso específico do cancro de mama, e respeitando as recomendações do documento “*The Requirements of a specialist breast unit*” (2000), a disponibilização nos serviços de saúde de uma abordagem multidisciplinar, que inclua a prevenção de complicações “esperadas” e seu tratamento (a exemplo, o linfaedema), suporte social, serviços sociais, acompanhamento de doentes, grupos de auto-ajuda e educação de doentes (Edge, 2006); implica a introdução de um novo serviço, com “orientações diferentes, para responder ao que, parafraseando Sullivan (2003) se consubstancia como “a nova subjectividade da medicina”.

ix) A introdução de estratégias formativas, pela complexidade de que se revestem os “consumidores”, deverão ser flexíveis, alicerçadas nos princípios da aprendizagem de adultos, na promoção do *empowerment* e na valorização da experiência, servindo esta para o alavancar de novas aprendizagens, que a experiência da doença exige aos seus portadores.

x) As actividades devem ser perspectivadas com momentos formalizados para as doentes, seus familiares, outros significativos e momentos menos formais, onde se incluem os ensinamentos individualizados e a disponibilização da informação, “por medida” (*Tailored information*); o recurso a novas tecnologias de informação, prática nalguns serviços clínicos no nosso país, poderão estender-se, há semelhança do que existe noutros países, a uma plataforma com interface para os doentes; os *sms*, a criação de um endereço de e-mail para doentes e a Internet serão outras das estratégias a implementar no “futuro-presente”; actualmente, a investigação tem demonstrado que a aprendizagem sobre a própria saúde é mais efectiva quando um indivíduo adopta um papel proactivo, quando a informação é disponibilizada e ajustada às necessidades das pessoas, *taillored*, e quando são usados múltiplos recursos (Chelf et al., 2002; Loiselle et al., 2010).

Ryhänen, e colaboradores, (2010) sugerem que as tecnologias de informação têm um papel cada vez mais importante como um recurso a mobilizar na educação e suporte aos doentes com cancro; contudo, reconhecem a necessidade de definição de alguns princípios associados a questões sócio-culturais, literacia em saúde e considerações étnicas pelo que não poderão ser transpostos para diferentes contextos sem os ajustamentos necessários. Neste sentido, a Comissão Europeia definiu em 2002, o *UE code of conduct*, onde são recomendados critérios para a elaboração de *websites* relacionados com a disseminação da informação

relacionada com a saúde, legibilidade, uso, tradução e adaptação cultural (Commission of the European Communities, 2002).

xi) Ao dotar os serviços de saúde destes instrumentos, as características da população a que prestam cuidados terá, também, de ser equacionada; entre as diferentes características de cariz mais singular (domínio psicológico), outras assumirão um papel decisivo neste processo:

a) Características culturais e percepção social de cancro; trata-se de uma entidade clínica ainda envolvida por um carácter muito estigmatizante e perturbador da atenção;

b) Que informação os nossos interlocutores querem saber?; apontando como prioridade a que lhes é útil e a que se tornará necessária ao desenvolvimento de competências para lidar com consequências da doença;

c) Qual o nível de literacia em saúde? A literacia em saúde “avalia os compromissos” na interacção entre as aptidões dos indivíduos e os respectivos contextos de saúde, o sistema de saúde e de educação e, ainda, os factores sociais e culturais em casa, no trabalho e na comunidade; é um indicador do modo como o indivíduo gere a sua saúde e se move dentro do contexto de saúde. A intervenção sobre o nível de literacia é possível e recomendada, actualmente, face ao painel de doenças crónicas que o campo da saúde nos apresenta (D. Nutbeam, 2008). No âmbito de, esta temática reveste-se de um particular interesse; o cancro é um problema frequente em idades acima dos sessenta e cinco anos. Neste sentido, a dificuldade de ler e compreender as informações poderão ser potenciadas pelos compromissos visuais, auditivos e outros que começam a ficar comprometidos, a partir desta faixa etária (Don Nutbeam, 2000).

d) A criação de instrumentos que documentem sobre o nível de literacia em saúde de cada sujeito é um imperativo embora, tenha sido difícil a introdução desta avaliação ao nível dos sistemas de saúde pela, complexidade dos instrumentos disponíveis.

Neste sentido, recomenda-se que, o instrumento utilizado nesta investigação deverá ser submetido a uma maior triagem investigativa uma vez que revelou ser de simples aplicação, elevada consistência interna e de fácil caracterização do nível de literacia dos sujeitos.

xii) Os profissionais de saúde deverão ser incumbidos de cooperar na reconfiguração do seu papel, visando responder de forma mais consistente aos desafios que o doente e a família têm de enfrentar, de forma a adquirir/aprender um

repertório de linguagens e de comportamentos novos, associados ao tratamento e controlo da doença, e outros que promovam o ajustamento psicossocial da doença (Kearney et al., 2000; Sikora & Timbs, 2004);

Este ajustamento de estratégia contribuirá, também, para sensibilizar o doente para a importância de estar informado, como uma das formas de poder co-participar no processo de doença, de aprender a lidar com ela para minimizar os seus efeitos de curto e longo curso, promover a sua autonomia, independência e, como retorno, atingir uma melhor qualidade de vida (Arraras et al., 2004).

xiii) O comportamento dos profissionais de saúde, na divulgação da informação junto do doente, é considerado uma questão *pivot* nos processos formativos que ocorrem dentro dos serviços de saúde; a faixa etária dos doentes e o seu nível de literacia em saúde parecem não introduzir modificações, nesta apreciação. No entanto, foram identificadas pelas doentes deste estudo, e em consonância com o que vem descrito na literatura, que os comportamentos dos profissionais de saúde parecem comprometer a compreensão da informação que lhes é prestada pela: i) ausência de tempo disponível para esta actividade; ii) raramente existir tempo para verificar a informação que possuem, e iii) o tempo para exporem as suas dúvidas ou expectativas sobre os tratamentos, não é muitas vezes uma preocupação dos profissionais.

Neste registo torna-se emergente actualizar os procedimentos relacionados com a actividade formativa dos doentes, ao nível das instituições, o que, face aos resultados, parece poder ficar a dever-se a uma menor valorização desta actividade, no contexto das organizações de saúde.

Por outro lado, os doentes continuam a preferir a equipa de cuidados como recurso de informação privilegiada, o que faz pensar como vantagens, a reorganização dos recursos e a instituição de momentos individualizados de informação.

Neuhauser e Kreps (2008) recomendam que, para promover as intervenções sobre comunicação em saúde, é necessário: i) construir melhores modelos que reflectam uma compreensão mais profunda das dinâmicas sociais, tendo em conta a grande diversidade de sub-culturas; ii) delinear a comunicação de modo mais “contextualizado” e “individualizado” (*tailored*); iii) comunicar de modo a que tenha alcance nos *mass media* e impacto nos meios de comunicação interpessoal; iv) promover uma comunicação interactiva através do uso de novos e múltiplos *media*.

xiv) A abordagem temática da informação, a prestar aos doentes em ambiente institucional, é decisivamente influenciada e complexificada pela intervenção conjugada de variáveis de natureza mais “situacional” e “contextual”, nas quais se imiscuem, para além das variáveis já apontadas como “merecedoras de atenção”, uma outra subjectiva e complexa, mas que não pode ser escamoteada: a satisfação com os serviços de saúde, os profissionais de saúde e a comunicação.

xv) A apreciação dos doentes, face aos serviços de saúde, pode ser categorizada em duas dimensões: i) “satisfação geral”; II) “satisfação específica”.

Os trabalhos de investigação publicados sobre esta temática têm apontado como dimensões da satisfação do doente as: i) qualidades humanas dos profissionais que prestam assistência; ii) a informação disponibilizada (quantidade e qualidade); iii) a qualidade geral dos serviços; iv) a competência técnica dos profissionais; v) a satisfação geral com os serviços; vi) a burocracia, os custos, o acesso e as facilidades concedidas aos doentes; vii) a continuidade dos cuidados, viii) atenção prestada aos problemas psicossociais.

xvi) No âmbito deste estudo, foi estudada a “satisfação específica” relativamente às informações disponibilizadas sobre a quimioterapia adjuvante. Pelos resultados, embora com limitações a monitorização do nível de satisfação, deverá fazer parte integrante do programa de ensino, a estabelecer para as doentes, não só no sentido de aportar mais-valias para as eventuais necessidades de ajustamento do programa, mas, também, para aferir da necessidade de outras intervenções sobre os profissionais de saúde (a exemplo actividades formativas sobre estratégias comunicativas), bem como a integração de mudanças na organização de saúde para potenciar os efeitos dos programas nos doentes e famílias.

## C - CANCRO DA MAMA FEMININO

As mulheres com diagnóstico de cancro de mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, são os “clientes” desta proposta de ensino de acordo, com a finalidade do presente estudo empírico.

As mulheres com cancro da mama constituem também parte do que Durá (1990) considera como integrantes do plano micro social; inclui a rede de relações interpessoais próximas (familiares e amigos) e “próximas por circunstância especial”, os profissionais de saúde; integra, também, um outro plano considerado pela autora, o nível pessoal.

i) O cancro da mama é o tumor maligno de maior incidência e prevalência no mundo industrializado e o mais comum no sexo feminino, com tendência a aumentar (Mols et al., 2005).

Na Europa dos 27, e de acordo com os dados da GLOBALCAN, 2008, é a neoplasia mais frequente nas mulheres com uma taxa de incidência de 29,8% e de mortalidade de 16,6% (Ferlay J et al., 2010).

É, também, o tipo de cancro mais frequente na mulher portuguesa; a região Norte, de acordo com os últimos dados estatísticos, conta com uma taxa de incidência de 92.6/100000 habitantes, representando mais de um quarto dos tumores diagnosticados (Pontes et al., 2009).

Embora se registe um declínio na taxa de mortalidade, esta, a maioria das vezes, está confinada às mulheres com menos de 50 anos de idade (Bray et al., 2004; Parkin & Fernandez, 2006).

Esta entidade clínica é, hoje, reconhecida pela comunidade científica como a que apresenta uma maior diversidade de intervenção terapêutica, apontando para uma possibilidade de cura em 90% dos casos. As discrepâncias na acessibilidade terapêutica, a nível Europeu, imputam uma variabilidade na taxa de sobrevivência, entre os países membros, perto dos 16% (Jones, 2005).

O cancro da mama, e as suas múltiplas formas de intervenção para controlo da doença, é hoje reconhecido pela comunidade científica como um dos mais complexos mas, também, como aquele sobre o qual assenta um maior e melhor conhecimento clínico e científico.

ii) Estando a taxa de sobrevivência de cancro a aumentar, estima-se que 50% das portadoras de cancro da mama tenham uma sobrevivência superior a 5 anos, sendo que, em alguns países europeus, esta taxa varia entre 73 a 93%, desde que o tratamento instituído seja apropriado (Jemal et al., 2008). Esta constatação põe em evidência a heterogeneidade de recursos para diagnóstico e controlo da doença, a acessibilidade da população, bem como uma atenção desigual por parte dos governos para este problema de saúde (Jemal et al., 2008; Jöns, 2003; Sant et al., 2003);

A possibilidade de um maior controlo da doença e crescente taxa de curabilidade brindará as suas portadoras com uma maior taxa de sobrevivência prevendo-se que, em 2025, ocupe a 5ª causa de morte a nível mundial (Parkin & Fernandez, 2006; Singletary & Connolly, 2006);

O tratamento disponível é complexo, não só pela especificidade dos diferentes tratamentos (cirurgia, quimioterapia-neoadjuvante, adjuvante e paliativa, terapêutica hormonal, terapêutica dirigida, radioterapia externa e braquiterapia) mas, também, pela possibilidade e necessidade, cada vez maior, de se instituir um tratamento mais *tailored*, implicando o envolvimento de um maior grupo de profissionais e um estudo laboratorial mais complexo, constituindo-se partes integrantes da definição do plano terapêutico.

A par destes benefícios, a neoplasia da mama tem outras características que a complexificam como entidade clínica e que para as suas portadoras são potenciadoras de medo e insegurança: a possibilidade de recorrência.

As mulheres com história pessoal de cancro da mama incorrem num risco aumentado para o desenvolvimento de outro cancro na mama contra-lateral. O pico para esta recorrência é maior nos dois primeiros anos após a cirurgia de tratamento, diminuindo de forma consistente até aos 5 anos após o tratamento. No entanto, o risco de recorrência da doença mantém-se até aos 12 anos após o tratamento (McGartland & Grandishar, 2006).

A doença oncológica de mama deixou de ser considerada como uma doença inevitavelmente fatal, passando a ser conceptualizada como uma doença crónica que, como tal, persiste, pode reincidir e requer cuidados de saúde por longos períodos de tempo (Pimentel, 2006).

iii) A doença neoplásica de mama é uma doença “relacional”, sendo, por excelência, uma doença física e culturalmente estigmatizante: a intervenção sobre o tumor deixa marcas de diferentes naturezas (e.g. mutilação cirúrgica, mais ou menos exuberante, alteração da cor e ou textura da pele aquando da radioterapia, entre outros); sob o ponto de vista cultural, a componente estigmatizante integra as implicações com a feminilidade, reprodução e sentença de morte, para citar apenas algumas (M. R. Dias, 2005a; Stefanek, 1992).

Face a este panorama, serão colocados, aos doentes, familiares, amigos e profissionais de saúde, novos desafios, na medida em que a experiência da doença oncológica determina um emaranhado complexo de vivências intra e inter relacionais, com impacto entre os seus intervenientes (M. R. Dias, 2005a; C. E. Rees & Bath, 2000b; Schmid-Buchi et al., 2009).

iv) De entre os vários factores, que configuram e contribuem para este cenário, destacam-se os prognósticos muitas vezes incertos e os tratamentos extremamente agressivos, podendo provocar mutilações ou cicatrizes físicas e psicológicas,

muitas vezes irreversíveis. A mulher está exposta a alterações na sua aparência e imagem corporal, o que eventualmente implica mudanças na sua vida quotidiana, familiar, social e de trabalho (Barraclough, 1994).

No âmbito deste estudo, esta componente tem especial relevo, pois a “mama feminina” é um órgão de excelência, com impacto significativo em todas interações e, em especial, nas do domínio relacional. Este domínio inclui a relação com o próprio e com os outros.

Estas mudanças deixam marcas que, após o período intensivo da experiência dos tratamentos, vão reconfigurar novos desafios: o (re)encontro com um “eu” (re)equacionado pelas experiências das vivências no curso da doença (Vinokur et al., 1990; Watson et al., 1999).

v) Perante o diagnóstico de cancro, a família sofre um desequilíbrio; a “família que era, já não o será mais”, pela necessidade de reestruturação da dinâmica familiar, mudanças na hierarquia, nos papéis, no estilo de relação e, possivelmente, ficarão espaços vazios nas funções familiares (Altschuler, 1997; Schmid-Buchi et al., 2009). A sua estrutura é sujeita a uma nova reestruturação onde as regras intra-familiares e as funções exigem um *feed-back* entre os diferentes elementos, para que todos consigam colaborar nesse novo reajustamento (Altschuler, 1997; M. R. Dias et al., 2002; Velasco & Sinibaldi, 2001).

Neste registo, o sentido que a família tem para cada sujeito, quem é a sua família, na perspectiva do mesmo, desafia um estudo sobre a família como parceira dos cuidados: i) a família como recurso; ii) a família psicossomática; iii) a família sistémica (Rolland, 2000).

A família como “parceiro benéfico de cuidados”, no âmbito de uma doença crónica, tem sido reconhecida em vários trabalhos científicos; e, no nosso país, integra uma das orientações do Plano Nacional de Saúde, 2004-2010. Este documento preconiza, como estratégias para obter mais saúde, uma abordagem centrada na família e no ciclo de vida, a gestão integrada da doença e a necessidade de estratégias para a gestão da mudança.

A este propósito, importa considerar e monitorizar alguns aspectos que podem interferir sobre o papel da família, enquanto extensão de suporte dos cuidados de saúde ao portador de doença crónica. Entre eles deverão ser monitorizados: i) constelação familiar, ii) adaptabilidade familiar; iii) coesão; iv) os limites, enquanto requisitos estruturais fundamentais, e que determinam quem faz, o quê, como e

quando; os limites interpessoais definem e separam os membros individuais, estimulam a sua diferenciação e o funcionamento autónomo (Rolland, 2000).

Os achados deste trabalho, onde foi estudada a percepção das mulheres sobre o funcionamento familiar, em três momentos diferentes, vieram corroborar o que tem vindo a ser descrito na literatura, “o diagnóstico de cancro mexe com a família”, e é preciso intervir ao nível da promoção da saúde no contexto familiar e, também, para obter ganhos mais favoráveis no portador da doença. Constatou-se que existiram movimentos no sentido positivo, entre os vários momentos de colheita; no entanto, apenas na avaliação aos seis meses, a *dimensão companheirismo* (“*Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução do problema*”) teve expressão e a dimensão “afectividade” (refere-se ao grau de satisfação da pessoa quanto ao suporte afectivo da família) não teve nenhuma expressão, durante as avaliações feitas.

Estes achados, embora com limitações, parecem justificar a necessidade de envolver as famílias na trajectória da doença e de diligenciar no sentido de promover a comunicação, na medida em que a família sente necessidade de informação sobre a doença e sobre a forma como lidar com o doente, salientando as dificuldades de comunicação nas dinâmicas familiares e na manutenção das relações interpessoais (Adams et al., 2009; Schmid-Buchi et al., 2009).

A este propósito, são de realçar e atender, no planeamento de um programa de ensino para estas doentes, que se desenvolvam estratégias de comunicação efectiva, sedeadas em três funções básicas da comunicação: i) transmitir conteúdo (informar), sob a forma de comunicação factual; ii) manifestar as opiniões e sentimentos; iii) e marcar o tom da relação (ordenar) entre os participantes na comunicação. As famílias/ “outros significativos” precisam que a equipa de saúde os escute promovendo, assim a confiança, e o desenvolvimento de uma comunicação “efectiva”; Adverte-se para o silêncio, familiar, elemento que “une”, geralmente, a vivência deste processo, com objectivos diferentes (quer da parte do doente quer da família) que comprometem a comunicação entre os membros da família com consequências problemáticas e que pode desencadear um processo de ruptura nas relações familiares (Schmid-Buchi et al., 2009).

A literatura aponta algumas áreas, que se têm constituído como necessidades de informação para os familiares e que, também, devem ser ponderadas e monitorizadas na previsão do programa. São elas: i) a influência da doença no contexto familiar; ii) a informação que facilite o relacionamento interpessoal com a

doente; iii) elementos relativos ao diagnóstico e consequente prognóstico; iv) recursos de apoio material e financeiro; v) relação com o companheiro (intimidade e sexualidade); vi) efeitos secundários, tardios, do tratamento (Adams et al., 2009; Schmid-Buchi et al., 2009).

As necessidades de informação dos portadores de doença e suas famílias variam ao longo da trajectória da doença, pelo que exige a integração contínua de processos de avaliação, que se devem centrar na concordância entre o estilo organizativo, a comunicação da família, com as exigências funcionais da doença crónica dentro dos contextos sociais e de desenvolvimento. Há vários modelos de avaliação familiar, desde o modelo de Calgary, Friedman, Apgar familiar, entre outros. Como tal torna-se necessário, avaliar para que a intervenção profissional possa ser adequada às necessidades e características da família (Adams et al., 2009; Nogueira, 2008; Teixeira, 2010)

vi) O relatório da *International Agency for Research on Cancer*, (Stewart & Kleihues, 2003) sugere que é importante monitorizar as necessidades psicossociais dos doentes com , apontando, também, a necessidade de desenvolver linhas de investigação mais dirigidas ao ajustamento psicossocial à doença, no sentido de perceber as consequências deste percurso, neste domínio, para o seu portador, de forma a incrementar estratégias preventivas ou outras para minimizar/controlar os seus efeitos e promover a qualidade de vida e bem-estar.

Após o diagnóstico de cancro, as mulheres são confrontadas com novas situações que desafiam os seus mecanismos habituais de gestão dos acontecimentos, vendo-se na necessidade de encontrar outras estratégias de ajustamento às suas novas condições (de Ridder et al., 2008).

vii) O ajustamento psicossocial à doença crónica não é um processo totalmente previsível, na medida em que, para o seu sucesso, contribuem: i) êxito nas tarefas que tiveram de ser adaptadas (e.g. ajustamento à disfunção, manutenção do equilíbrio emocional, preservação de relações saudáveis); ii) ausência de distúrbios psicológicos; iii) prevalência de efeitos positivos sobre os negativos relacionados com o curso da doença; iv) estado funcional adequado (em especial para o trabalho e para cumprir tarefas que anteriormente lhe competiam); v) a satisfação e o bem-estar: fisiológico, emocional e cognitivo, familiar, social e ajustamento ao trabalho (de Ridder et al., 2008).

Por estes motivos, a sua apreciação durante a trajectória da doença (diagnóstico, tratamento, follow-up e, intervalo livre de doença) parece ser um factor

de avaliação e monitorização permanente, com vista a fazer face à integração global das mudanças que ocorrem nas esferas físicas, psicológicas, sociais e espirituais das portadoras da doença (Glanz & Lerman, 1992; Holzner, Kemmler, Kopp et al., 2001; Illingworth et al., 2010; Irvine et al., 1991).

vii) Neste registo, o desenvolvimento de estratégias, para promover o ajustamento psicossocial à doença, deve ter início após o diagnóstico e prolongar-se no tempo, no sentido de apoiar a “reintegração” da doente e seus familiares; estas actividades devem fazer parte integrante do plano de tratamento a disponibilizar, onde se inclui o aconselhamento e a educação das mulheres e seus familiares.

O ensino e a informação, de modo sistematizado e estratégico, têm-se afigurado importantes. A procura da informação reduz as incertezas face à doença, promove o sentido de controlo sobre os acontecimentos e imputa à pessoa a responsabilidade de fazer algo, para que adquira as melhores respostas / adaptação à situação de doença (Griggs et al., 2007; Moumjid et al., 2009; Schmid-Buchi et al., 2009).

viii) O ajustamento psicossocial à doença é influenciado pelo perfil psicológico do portador da doença; no entanto, existem factores externos que podem aportar ganhos e promover no doente esta condição; de entre eles, e por poderem ser desenvolvidos por estratégias de pendor mais educativo, recomendam-se: a disponibilização da informação; empreendimento de esforços activos em conjunto com os intervenientes no processo terapêutico para a resolução de problemas; planificação das actividades, com doentes e famílias, de acordo com as possibilidades disponíveis nas portadoras da doença, em cada momento; a (re) qualificação das redes de suporte.

ix) A consideração destas particularidades, no processo de acompanhamento das mulheres com diagnóstico de cancro de mama, foram já reconhecidas na investigação científica e constituem-se como critérios para a organização e estruturação de clínicas para o tratamento de cancro de mama de qualidade. Estas recomendações são espelhadas no documento “*The Requirements of a Specialist Breast Unit*” (Anexo 20).

#### D - LINHAS DE ORIENTAÇÃO PARA A ELABORAÇÃO DE PROGRAMAS DE ENSINO

Os factores, que se tem vindo a descrever, fazem parte integrante do planeamento do programa de ensino e suportam as sugestões das linhas que se

vão enunciar. Suportam ainda estes enunciados os resultados da presente investigação, constituindo-se, assim, como indicadores, válidos, para esta proposta.

Uma vez que a descrição não engloba a exposição exaustiva do programa, mas de alguns princípios orientadores para a implementação deste tipo de actividades, globalmente o programa deverá ser imbuído das seguintes características: i) de “negociação” onde se inserirão todas as variáveis que promovam o equilíbrio de interesses de modo a impulsionar a satisfação dos intervenientes, em especial os doentes, seus familiares e/ou outros significativos pois, será sobre estes que se vai exercer a acção. Neste registo conhecer as suas características é um imperativo para permitir não só a flexibilização como, também, o respeito pelos seus “perfis” enquanto pessoas; ii) aproximar as “expectativas” dos doentes com as dos profissionais de saúde. Os doentes criam expectativas sobre o que esperam dos profissionais de saúde e, nem sempre, essas são consideradas, por vários factores: dificuldades e facilidades de compreensão da informação, relacionadas com a matriz de desempenho vinculada aos profissionais de saúde, e as relacionadas com os factores que interferem na retenção da informação (“informação” e “contextuais”).

O papel da informação, a prestar aos doentes oncológicos, terá, pois, que ser conceptualizado tendo em conta as preferências individuais, na medida em que estas modulam o carácter adaptativo ou desadaptativo da informação; deverá também ser prestada em obediência aos princípios de congruência, sequencialidade e sistematização, por se entender que exercem um papel importante ao nível do ajustamento psicossocial das doentes com cancro da mama (Durá, 1990).

Os itens abaixo enunciam alguns pressupostos a ponderar na implementação do programa propriamente dito; são eles: população alvo, finalidade e objectivos gerais do programa, conteúdos, metodologias e meios.

i) População alvo: o programa de ensino deve ser dirigido a doentes e familiares e/ou “outros significativos, na medida em que o doente não é “um navegador solitário” e o diagnóstico de cancro de mama impõe mudanças, não só nas suas portadoras, como nos seus familiares (M. R. Dias, 2005a; Durá, 1990).

A sua inclusão neste processo promove a saúde familiar e traduz-se num ganho para suportar o longo processo do ajustamento psicossocial à doença (Schmid-Buchi et al., 2009).

A este propósito, devem ser monitorizadas as seguintes variáveis: idades das doentes; etapa do ciclo vital, grau de instrução e nível de literacia, bem como a implementação de um modelo de avaliação familiar; o Índice de Apgar Familiar poderá ser um deles, na medida em que as suas dimensões (“adaptação intra-familiar”, “crescimento e desenvolvimento”, “dedicação familiar” e convivência/comunicação”, “afectividade”) se inscrevem em temáticas que, na literatura, afectam as relações familiares face a um diagnóstico de cancro.

A caracterização do nível de literacia em saúde e do grau de instrução são um contributo importante, à posteriori, para o ajustamento das metodologias e escolha dos meios de ensino.

ii) finalidade e objectivos gerais: a definição das finalidades e objectivos gerais deverá incluir o propósito de levar as doentes a promover aprendizagens, relacionadas com a experiência da doença e sua gestão, desenvolvendo novas capacidades e/ou potenciando recursos que já possui e que desconhece ou não sabe utilizar. Envolver, também, a família com uma dupla finalidade: um recurso complementar às intervenções, que se desenvolvem no contexto de saúde, mais sediada nos princípios que promovam um melhor ajustamento à doença, tanto nas portadoras, como na própria família, e ajudar as famílias disponibilizando informação que lhes permita reparar os “danos” decorrentes do diagnóstico e processos terapêuticos; isto é, que lhes permita reflectir sobre os acontecimentos e dotar-se de recursos para minimizar as consequências e as ultrapassar.

Dentro dos objectivos mais gerais devem estabelecer-se aqueles que ajudem as doentes a tomar decisões informadas sobre os seus tratamentos e a promover positivamente a forma de lidarem com os seus problemas de saúde, decorrentes da doença, interpretando-os, identificando os seus próprios recursos, para que os possam otimizar e/ou reequacionar.

Quer a finalidade, quer os objectivos gerais, serão mais eficazes e eficientes se contextualizados nas tónicas: i) permanecerem abertas e despertas para a realidade; ii) cuidar de si próprias; iii) aprenderem a saber controlar-se sobre pressão; iv) definir etapas para assegurar que as suas necessidades são atendidas.

A este grande grupo de metas deverão associar-se outros de carácter mais operativo, os objectivos específicos, que nortearão as intervenções mais dirigidas para as características pessoais das mulheres e conteúdos técnico-clínicos específicos da sua condição clínica de doença.

iii) os conteúdos: existe um painel de temáticas que parece serem preferidos das mulheres, após o diagnóstico de cancro: informação sobre a doença; possibilidades de recuperação e trajectória da doença e que não se vinculam à idade, ao nível de literacia em saúde ou ao ajustamento psicossocial à doença. Neste registo, estas preferências poderão constituir-se como a matriz das informações a expandir, sendo depois fragmentada noutros sub-tópicos a desenvolver de acordo com a etapa específica do tratamento.

No caso específico das doentes que são submetidas a quimioterapia, a informação deverá ser doseada de acordo com os atributos, importância, satisfação e utilidade, sendo que esta deverá ser um factor determinante na selecção dos conteúdos relacionados com o tratamento por drogas citotóxicas. Ainda dentro do critério utilidade, a informação preferida parece relacionar-se com “as medidas pessoais e colectivas de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos dos sintomas” e à prevenção de complicações, nomeadamente as infecções.

Contudo, os resultados deste trabalho sugerem que outros tópicos sejam incluídos: os que se relacionam com o recurso e que, tradicionalmente, se incluem como “outsiders” da medicina convencional. Referem-se ao uso de chás, ervas e determinados tipos de alimentos, que são “popularmente” entendidos como promotores do bem-estar, controlo da sintomatologia e consequente administração de fármacos citotóxicos. Aos profissionais de saúde compete-lhes tomar consciência de que as doentes, com mais ou menos, recorrem a estes, o que deve levar a um diálogo aberto no sentido de identificar o que usam e como. O uso destes elementos não deverá ser tabu; na literatura científica existem vários trabalhos publicados a este respeito, cujo benefício, ao nível do ajustamento psicossocial, tem sido constatado, bem como o controlo de alguns sintomas. No entanto, alguns deles podem conflitar com alguns medicamentos do plano de tratamento, quando usados no tempo errado, podendo comprometer o efeito das drogas utilizadas sendo, este um dos motivos pelo qual o seu uso deve ser assumido ao nível dos serviços de saúde convencionais.

Também outras medidas, “não invasivas” da eficácia terapêutica, têm ganho alguma expressão. Exemplo disso é o *Reiki*, classificado pelo *The National Center for Complementary and Alternative Medicine*, como uma terapêutica promotora de energia e que parece ter, cada vez mais, adeptos entre as mulheres com cancro de mama, pelos ganhos no controlo da fadiga e promoção do bem-estar.

Existem, contudo, outros tópicos recomendáveis que se incluem na promoção do ajustamento psicossocial à doença, em especial os relacionados com a família (relacionamento e comunicação), a manutenção das actividades sociais e de lazer e as actividades que se desenvolvem no contexto doméstico. Ainda, dentro da componente do ajustamento psicossocial à doença, são de abordar temáticas relacionadas com a espiritualidade, religião e a adopção de outras filosofias de vida. Deverão, também, não ser descorados temáticas indexadas a: significado pessoal de ser portador de cancro; medo de recorrência; lidar com sentimentos de incerteza e de controlo; lidar com as emoções; sexualidade; intimidade; procurar e dar suporte social, onde se deve incluir, numa fase mais avançada da trajectória da doença, a capacidade para “avançar sem o grupo”; lidar com o passado e ser capaz de segurar as mudanças. Nesta rubrica, deve ser criado um espaço para incluir as narrativas, testemunhos da experiência da doença dada por outras portadoras; importa que estes testemunhos sejam dados por quem está a vivenciar a experiência de doença, numa fase mais avançada e não numa ultrapassada; estas são sobreviventes e o seu contributo terá sentido numa fase mais posterior. Este conteúdo é, sobretudo, desenvolvido pelos grupos de auto-ajuda, mas deve ser formalmente integrado para evitar que se constitua como uma medida “outsider” ao sistema formal.

Por último, mas de entre os primeiros, na medida em que o confronto, entre eles e as portadoras da doença, é inevitável, salienta-se a consequência da quimioterapia na queda do cabelo e na aparência (auto-imagem, imagem física). Estes dois tópicos devem ter primazia na abordagem, na medida em que é certo o seu aparecimento e não há forma de os evitar. Por outras palavras, os acontecimentos que, vão “acontecer de certeza” devem ser abordados à cabeça do conteúdo informativo na tentativa de promover, nas mulheres, antecipadamente, a sua capacidade de gestão.

Também, ainda dentro deste tópico, “os últimos entre os primeiros”, deverá fazer parte integrante do programa de ensino, a abordagem do interesse do auto-exame da mama, sua justificação e seu procedimento (quando, como e porquê) e respectivo registo das observações, pelo elevado risco de recorrência da doença e, ainda hoje, se admitir, que o auto-exame da mama pode ser o primeiro sinal de alerta, tanto para o diagnóstico, como para a recorrência da doença.

Por último, num programa de ensino a mulheres com diagnóstico de cancro de mama, as questões relacionadas com a hereditariedade são fulcrais, não só para contribuir para o estado de “estar informada” mas, também, promoção da confiança

na gestão do futuro dos seus descendentes. É recomendado que os tópicos de informação se centrem nos riscos de desenvolvimento da doença para os seus descendentes, testes de ADN, aconselhamento genético e diferenças tratamento para o cancro da mama hereditário (Cohn, Ropka, Jones, & Miesfeldt, 2003).

Actualmente, na era das novas tecnologias, e sabendo que a *World Wide Web* é um dos recursos cada vez mais utilizados para procurar e difundir a informação, os programas de ensino podem integrar, nos seus as questões relacionadas com o uso do computador e o acesso à *Internet*. Quando a opção passar pela disponibilização de conteúdos informativos por este meio, no programa deverão ser integrados conteúdos que promovam aprendizagens na área das técnicas de informática, com especial relevo para o funcionamento do computador, o significado de termos nos *web sites*, a identificação de sites credíveis e a lista de sites aconselhados.

Todo o conteúdo informativo a “privilegiar” parece tornar-se mais eficiente se sediado na promoção da esperança, o que implica levar a mulher a adquirir uma visão realística acerca da sua saúde e vida no futuro. Passa pela definição de objectivos, não descorando que as expectativas poderão não ser realizáveis, a manutenção e ou reformulação de um sentido para a vida, através da integração de laços de suporte, e a construção das relações interpessoais caracterizadas por cuidado, partilha e verdade, como componentes fundamentais para a promoção da esperança (Anandarajah & Hight, 2001).

iii) Metodologias: não existindo um padrão para referir a “melhor metodologia”, uma vez que, no sentido lato, ela conceptualiza-se como “a forma de percorrer um caminho”, no âmbito destes programas admitem-se metodologias activas, favorecedoras da troca de experiências e as mais passivas, visando a passagem de informação com o atributo de “importante”.

No entanto, apraz ter sempre presente que a informação veiculada não é necessariamente a que é interiorizada pelo doente, devido à interposição de diferentes barreiras que limitam a compreensão da informação prestada.

Dentro das metodologias, as estratégias que têm ganho mais protagonismo são, para as portadoras da neoplasia de mama, as que permitem a troca e partilha de informação, promovidas essencialmente pelos grupos de auto-ajuda e de suporte e a exposição individual face a face; esta última assume um lugar privilegiado, dentro das preferências das mulheres, e deve dar lugar à informação “por medida”. Actualmente, esta estratégia de ensino tem sido privilegiada, com a

hipótese de outras alternativas que são capazes de fornecer às doentes uma “informação por medida” (*tailored information*) e que provêm das novas tecnologias de informação.

A informação individualizada (*tailored*) é mais efectiva que a informação *standart*, pois envolve as pessoas, permitindo-lhes construir a sua auto-eficácia e promover os seus comportamentos de saúde. Ou seja, favorece mais a apropriação da informação e a definição e identificação de estratégias, adaptadas às suas necessidades únicas. É mais facilmente recordada, e identificada, o que, de facto, para o sujeito é relevante. Permite um *feed-back* individualizado, comanda uma maior atenção, é processada com mais intensidade e contém uma informação menos redundante, sendo percebida pelos consumidores de saúde como mais efectiva (Lustria et al., 2009).

Qualquer que seja a estratégia seleccionada deve apoiar-se nos princípios de educação de adultos e desenvolver-se numa prática centrada no doente/família, imbuído dos princípios preconizados pelo *empowerment* pelo seu potencial para promover a autonomia do doente.

No quadro abaixo, apresenta-se, a título ilustrativo, a aplicação dos princípios de educação de adultos, no contexto do tratamento por quimioterapia citotóxica.

**Quadro 9 – Princípios de Aprendizagem de Adultos às linhas do programa**

PRINCÍPIOS APRENDIZAGEM ADULTOS	APLICAÇÃO ÀS LINHAS DO PROGRAMA
Adultos precisam de saber porque precisam de aprender	Rever com o doente os seus objectivos e preocupações e, explicar a importância de estar informado;
Adultos gostam de se auto-dirigir	Inventariar uma variedade de métodos de aprendizagem: leitura, exposição oral, demonstração e recurso a tecnologias de informação (vídeos, gravações world wide web);
As experiências passadas das pessoas são recursos para as suas novas aprendizagens	Conhecer as experiências passadas dos doentes, perguntando-lhes; use esse conhecimento quando, para passar a informação;
A <i>Readiness</i> para aprender emerge dos estádios de desenvolvimento	Uma crise, como a de um diagnóstico de cancro pode ser uma etapa de desenvolvimento para o doente criando, condições específicas para que a aprendizagem ocorra;
A aprendizagem dos adultos deve centrar-se para tarefas ou problemas concretos	Usar os problemas concretos e, actuais do doente para discutir e orientar sobre as tarefas que ele deve realizar;
Aprendizagem dos adultos é motivada por pressões internas	Focalizar as intervenções em problemas importantes para o doente: qualidade de vida, capacidade para continuar a trabalhar e, manter-se envolvido nas actividades sociais.

Como sugestão geral, e parafraseando McWilliam et al, (2000), para o desenvolvimento da eficácia das estratégias, a informação “escolhida para trabalho”, deve ser fraccionada sempre reconstruindo e reforçando as informações anteriores; usar uma linguagem próxima do doente, incluindo as metáforas utilizadas por estes, parece ajudar a clarificar a informação biomédica e a pronunciá-la de forma convincente.

iv) os meios: em sentido lato, têm como função, promover a retenção da informação e contribuir para o desenvolvimento de aprendizagens. De entre os meios mais utilizados, até um passado recente, no âmbito da informação com a finalidade de educar para a saúde, a disseminação da informação, por escrito, era a estratégia mais utilizada. Hoje continua a ser um dos meios mais preferidos pelas doentes, como complementar da informação recebida, como um auxiliar de memória e como promotores da sua satisfação.

O diagnóstico precoce de cancro, com especial relevo para o cancro da mama, faz com que existam mulheres sobreviventes, cada vez mais jovens. Esta constatação é um bom indicador para pensar numa maior diversificação dos meios informativos. A idade das doentes, cada vez mais novas, a proximidade e a adesão dos cidadãos a novas tecnologias de informação são alguns dos indicadores que devem impulsionar a aposta noutros meios de informação em saúde.

A informação escrita não deverá, contudo, ser descorada; os achados da investigação científica, sobre esta temática, tem demonstrado que os materiais de informação escrita são um dos meios para promover o *empowerment* do doente (Johansson et al., 2004; Malone, 2007).

Neste registo, a informação escrita terá de ser construída com base nos critérios que a literatura advoga como mais eficazes e eficientes. De entre eles, referem-se: aparência dos materiais onde se incluem, (tamanho, *layout*, visibilidade, imagens, clareza de expressão); escritos em voz activa; terem uma linguagem familiar e os conteúdos um carácter instrutivo.

O grau de instrução dos materiais escritos é um requisito básico deste grupo de meios. Um texto instrutivo enuncia os objectivos dos cuidados, dá exemplos e descreve com clareza o que os doentes devem fazer, no sentido de alcançar o conjunto de metas ou competências; requer ênfase nos pontos principais, indicação sobre o quê e como os doentes devem fazer para atingir os objectivos, estratégias para monitorização dos progressos e contactos a disponibilizar.

Em relação à estrutura, da narrativa, é importante considerar a linguagem (evitar “chavões” da área da medicina) voz activa, tamanho das frases, pontos principais, organização dos conteúdos, sumário e legibilidade. Esta pode ser testada usando várias formulas estatísticas tais como: Fórmula de Fry ou o modelo McLaughlin SMOG. Algumas investigações têm referido o benefício de envolver os doentes na construção da informação escrita, como forma de minimizar as diferenças sócio-culturais e esbater a influência do nível de literacia em saúde (V. B. Sheppard et al., 2010).

Um outro meio, que tem já dado provas da sua eficácia nesta componente de informação aos doentes, é o fornecimento de informação em áudio sobre cada consulta médica; este meio, parece aumentar a satisfação do doente com cancro, os conhecimentos e permitem lembrar as necessidades dos doentes, ajudando a uma partilha de informação mais ajustada às suas necessidades. Acresce ainda que a consulta médica é um momento que aumenta a ansiedade e limita a atenção, impedindo que a informação não seja recordada à posteriori ou não seja bem percebida (Belkora et al., 2009).

Existem ainda outros meios de informação “mais passivos” e que podem circular no contexto hospitalar, ajudando as doentes a familiarizarem-se com os espaços. São os filmes que podem passar nas salas de espera e que, para além de poderem dar a conhecer os diferentes espaços terapêuticos, podem ainda disponibilizar alguma informação importante: a exemplo, os motivos porque as doentes sentem fadiga durante o tratamento de quimioterapia, as vias de disseminação da doença, entre outros.

No que se refere ao tratamento por drogas citótóxicas, em regime ambulatorio, hospital de dia, deveriam ser organizadas visitas guiadas ao local, antes de as doentes iniciarem os tratamentos, de modo a diminuir o medo do desconhecido e apresentar as características do contexto terapêutico.

Um outro meio, em grande expansão, na actualidade, é a *Internet*; ela tem sido, não só um meio muito procurado pelas doentes, mas também muito disponibilizado noutros países. O seu desenvolvimento tem permitido a adopção cada vez maior de uma informação centrada no doente (*patient centred approach*). Contudo, os problemas associados ao nível de instrução e literacia em saúde têm sido uma das maiores barreiras ao desenvolvimento deste tipo de estratégia de comunicação, devido a vários factores, entre os quais a terminologia específica e científica inerente à área da saúde.

Apesar desta constatação, o investimento nesta área deve avançar, não só porque as mulheres com diagnóstico de cancro de mama são cada vez mais jovens, e como já referido anteriormente, as suas necessidades de informação perduram no tempo em intensidade e conteúdo.

A informação na Internet, se bem construída, poderá ser considerada como *taillored information*, na medida em que o doente procura a informação de acordo com as suas necessidades e preferências (Belkora et al., 2009).

No nosso país, o uso deste meio, para complementar a informação recebida e/ou aceder a nova informação, poderá ser desenvolvido se, por exemplo, for criado um “Magalhães”, para este efeito.

Assim, como considerações finais e implicações práticas devemos referir que:

A implementação do programa de ensino deve obedecer a uma análise e planeamento centrado nas: características dos portadores da doença, orientações políticas e avanços científicos (o mercado); pensar as organizações, e os profissionais de saúde, na sua estrutura e funções, bem como na sua vocação e cultura enquanto unidades de prestação de serviços de saúde (o contexto de negócios); a população alvo, a quem se dirige (os clientes) e o programa propriamente dito (o produto). Esta organização e análise de recursos permitirá promover e potenciar as sinergias e inter-acções que acontecem entre estas variáveis.

De acordo com Durá, (1990) é necessário equacionar a inter-acção em três níveis: a nível pessoal, onde se incluem os aspectos físicos e psicológicos; determina pensar o programa numa componente de carácter multidisciplinar; a nível micro-social, valorizando o sistema de relações interpessoais que, em consequência do diagnóstico e trajectória terapêutica, envolvem as relações que a doente estabelece com os seus familiares e amigos, os profissionais de saúde e os outros doentes; também, neste nível, se devem considerar as variáveis situacionais e contextos que envolvem a portadora da doença, ou seja, as características da instituição de tratamento e as características específicas do tratamento ministrado; a nível macro-social envolve as políticas sócio-sanitárias que a entidade clínica integra, a disponibilidade dos meios para tratamento e prevenção e a representação social da doença.

Entre as estratégias que apresentaram maior sucesso, para a eficácia e eficiência deste processo, registam-se: i) a avaliação das necessidades de investigação; ii) o treino dos profissionais de saúde sobre comportamentos

comunicativos; iii) a atenção à especificidade cultural; v) a inclusão da família do doente ou outros “significativos” no processo;vi) a mobilização de voluntários; vii) a criação de instrumentos de informação escritos, testados e ilustrados em papel ou informatizados; viii) a utilização de métodos de aprendizagem activos, que favoreçam a participação da população alvo; xix) o envolvimento de grupos de auto-ajuda; x) o envio de lembretes, mensagens ou *e-mails*; xix) o recurso de técnicas de demonstração e a utilização de vídeos nas salas de espera das unidades de saúde, como espaços formativos (Hubley, 2006).

A dimensão bioética deve ser trabalhada no seu todo; incluem-se aqui, não só as relações interpessoais com a equipa de saúde mas, também, os procedimentos que no processo de informar vão estar envolvidos. Deverão ter primazia, nesta actividade, o respeito pelos princípios da autonomia, beneficência e não maleficência (Beauchamp & Childress, 2001).

Uma vez que as mulheres com neoplasia da mama são, de entre os doentes oncológicos, as que mais informação reclamam e que as necessidades de informação variam ao longo do tempo, e permanecem mesmo após os tratamentos “mais intensivos”, o programa de ensino deve desenrolar-se de forma integrada e sistematizada, centrado em aspectos médico-clínicos da doença para melhorar ajustamento à doença e no impacto imediato dos efeitos da quimioterapia, nomeadamente na queda do cabelo (alópecia), na aparência e na mobilidade, como aspectos que, quando bem ultrapassados, têm um saldo positivo, experiência de gestão da doença.

Parafraseando Loisel, et al, (2010) uma das metas a atingir, com a introdução destes programas, é a promoção do ajustamento ao diagnóstico e experiência de doença; Neste registo, torna-se necessário, e manter monitorizadas, variáveis pessoais (idade, instrução, nível de literacia em saúde e outras), diferenças individuais, domínio (psicológico) e estado de saúde.

Estas variáveis, conjugadas com o suporte informativo a disponibilizar e tecnologias de informação (CD-ROM, *Internet*, sessões de treino para o uso de tecnologias de informação) como complemento aos cuidados de saúde, serão promotoras de uma melhor qualidade de vida, diminuição da ansiedade e sintomatologia depressiva, satisfação com a informação em saúde e utilização dos serviços de saúde. Na verdade, tradicionalmente, os meios mais utilizados para divulgar a informação sobre saúde incluíam materiais escritos e a informação face a face. Mais recentemente têm sido introduzidas alterações nesta forma, na medida

em que se vem aproveitando as potencialidades dos multimédia (CD-ROMS e *web sites*).

As divergências entre os profissionais de saúde, quanto à eficiência ao recurso a tecnologias de informação, parecem serem suportadas pelas características sócio-demográficas, clínicas e diferenças individuais dos sujeitos (Stanton, 2006).

Contudo, este problema parece estar em vias de ser ultrapassado por uma larga faixa da população. Um estudo realizado em 2007, em sete países europeus (Portugal, Noruega, Dinamarca, Alemanha, Grécia, Polónia e Latvia), sobre o uso da Internet na procura da informação sobre saúde, deu conta que dos 44%, da amostra total, 71% utilizou a Internet para obter informação sobre saúde. No que se refere a Portugal, e no mesmo estudo, dos 62% dos sujeitos que constituíram a amostra, 30% usavam a Internet para procurar a informação sobre saúde.

De entre a população que mais acede à Internet encontram-se as mulheres, os jovens, os desempregados, os portadores de doença crónica ou incapacitante. Uma em cada quatro pessoas usam a *Internet* para preparar as consultas com os médicos (que dúvidas colocar), mais de um terço usa os serviços *e-health* para escolher um novo médico, através da informação que é disponibilizada via *world wide web*. A principal finalidade da utilização da Internet é ler informação sobre saúde, a segunda é para saber onde procurar um médico e para preparar as questões a colocar-lhe. Os dados sugerem que a *Internet* serve mais para suplementar a informação disponibilizada pelos serviços de saúde, que para os substituir (Andreassen et al., 2007).

No âmbito da neoplasia da mama, as mulheres acedem à *Internet* por a entender como um canal de comunicação com características especiais; anonimato, sempre que se pretender, acessibilidade dependente da vontade própria (hora, dia, momento). No caso específico do cancro da mama, as utilizadoras usam-na em fóruns ou em grupos de auto-ajuda e 30% interagem com os profissionais de saúde, nos países em que existe esta possibilidade.

Estas constatações sugerem que os serviços *e-health* tornaram-se um meio importante para aceder e discutir cuidados de saúde para muitas pessoas.

Actualmente, as autoridades nacionais de saúde têm focalizado as suas atenções para o desenvolvimento de serviços *e-health*, tais como os cartões de saúde electrónicos, registo electrónico de doentes e postais de saúde, entre outros. Contudo, é importante transformar estas ferramentas, com interfaces para os doentes, cientes que as diferenças culturais traduzem-se em preocupações

diferentes com a saúde e a doença; número de *web sites* acessíveis na língua materna dos utilizadores são praticamente inexistentes e a qualidade e acessibilidade dos serviços gerais de saúde é ainda muito heterogénea para a implementação generalizada destes dispositivos.

Porém, esta mudança deverá ser, porque a comunicação *online* suporta três dimensões: troca de informações, suporte social e promoção do *empowerment* das pessoas envolvidas. De um modo geral, incluem as seguintes actividades: divulgação de cuidados de saúde, educação de profissionais e doentes, plataformas de cuidados de suporte, discussão de tópicos sobre saúde e tratamentos, bem como de problemas específicos que lhes estão associados, partilha de documentos, consultas/discussões entre peritos, e sustentam relações para além das que ocorrem face a face entre profissionais de saúde e doentes (Demiris, 2006).

Estas dimensões afiguram-se como importantes, na sociedade actual, por encurtarem distâncias, agilizarem procedimentos no acesso a cuidados de saúde, e por serem promotoras de “processos de socialização da doença” tendo, também, uma quota-parte no que se refere à promoção do *empowerment* do doente. Apesar das limitações que têm de ser ultrapassadas, e de ser uma estratégia que não substitui os profissionais de saúde, ela deverá ser considerada por representar um menor gasto em educação para a saúde e mais efectiva. Necessita, no entanto, que se definam orientações sobre os princípios a ter em conta nas elaborações deste tipo de ferramenta (Lustria et al., 2009).

Parece-nos urgente reestruturar e modernizar os processos e os meios de divulgação da informação que circulam nos serviços de saúde, destinados a apoiar as doentes com diagnóstico de cancro de mama, a gerir a sua experiência de doença e a construir ganhos para o seu estatuto de sobrevivente. Este processo afigura-se longo, mas a identificação desta necessidade é já irreversível, quer entre os profissionais de saúde, quer entre os decisores políticos e a sociedade em geral. Vai implicar uma mudança de paradigma ao nível da prestação de cuidados de saúde; deverá ser concebida e planeada sobre três orientações estratégicas: i) mudar as pessoas e as organizações; ii) promover o investimento local e, iii) construir redes (Nóvoa, 1992).

Estes três eixos, cujo “epicentro”, deverão ser os serviços de prestação de cuidados de saúde, aos doentes com cancro, deverão repensar o seu trabalho em função, do contexto social, para que os investimentos e esforços efectuados, no

sentido de promover a informação junto dos doentes, tenham outras repercussões. Pensar este tipo de intervenção, numa lógica mais sistémica implicará a promoção e envolvimento dos locais sensibilizando-os para a necessidade de cooperarem em prol de uma informação, de cariz educativo e culturalmente sensível. Por outro lado, a doença oncológica “reconfigurada”, pelo aumento da taxa de sobrevivência e, pela necessidade de reequacionar outros recursos para acompanhar os sobreviventes e, suas famílias, só será possível pela criação de redes de suporte, ao nível da comunidade

No capítulo seguinte apresentam-se alguns dos aspectos considerados relevantes e, que emergiram deste estudo, apresentam-se algumas sugestões e implicações práticas bem como algumas críticas relacionadas com este estudo.

## **CONCLUSÕES E SUGESTÕES**



O presente capítulo integra uma síntese, alargada, do percurso desta investigação, introduzem-se pontualmente, alguns aspectos que consubstanciam a análise e reflexão crítica do mesmo e apresentando-se também, sugestões para futuras investigações sobre esta temática.

No estudo desenvolvido foi possível aferir e relevar sobre o interesse e o papel de algumas variáveis que serviram de suporte para enunciar as linhas de orientação para a elaboração de um programa de ensino nomeadamente, o nível de literacia em saúde, os resultados do estudo sobre a funcionalidade familiar, medida pelo Índice de Apgar Familiar, e ainda a opinião das mulheres sobre a informação importante, útil e preferida, para aceder perante um diagnóstico de cancro de mama.

As variáveis estudadas foram seleccionadas previamente, através das leituras feitas a outras investigações sobre a temática da informação prestada aos doentes tal, como referido em capítulos anteriores.

Assim, os resultados do trabalho empírico permitiram constatar que:

i) As mulheres estão satisfeitas com a informação sobre o tratamento de quimioterapia adjuvante que lhes é disponibilizada nos serviços de saúde, considerando-a importante, mas de menor utilidade;

ii) O nível de literacia em saúde, marginal nas participantes neste estudo, parece confirmar a necessidade de monitorizar esta variável ao planear um programa de ensino para estas mulheres, pelas implicações que tem ao nível da utilização dos serviços de saúde, compreensão da informação, tomada de decisão e gestão do processo de doença;

iii) O diagnóstico de cancro de mama “mexe no seio familiar”, em componentes que são basilares para o acompanhamento destas doentes e que contribuem para a saúde familiar (adaptação, participação, crescimento, afectividade e, capacidade resolutive). Estas dimensões, de acordo com os resultados obtidos, sofrem mudanças assinaláveis no decurso do processo terapêutico, a quimioterapia, neste caso, o que faz intuir da necessidade de envolver as famílias no processo de divulgação da informação sobre a doença. Os membros da família, tal como defendido várias vezes na literatura científica, são doentes secundários que, têm um papel de parceria na prestação de cuidados de saúde, com ganhos para todos os envolvidos;

iv) O diagnóstico de cancro e o tratamento de quimioterapia adjuvante têm impacto no ajustamento psicossocial à doença. Os achados desta investigação sugerem que deve ser dada maior atenção às dimensões doméstica, familiar e social incluídas, na escala que foi utilizada para medir esta variável, Escala de Ajustamento Psicossocial à Doença (Derogatis & Derogatis, 1990).

Sobre este propósito, os resultados sugerem que, para além das informações de cariz técnico-clínico, devem ser introduzidas outras que promovam o bem-estar, o ajustamento ao diagnóstico e experiência de tratamento;

v) As condicionantes pessoais e contextuais interferem na retenção e compreensão da informação; os comportamentos dos profissionais de saúde foram também evocados como alguns “entraves” que interferem nestes domínios. Estes achados sugerem a necessidade de um trabalho formativo ao nível das organizações e seus profissionais, que passa pela inclusão de mudanças ao nível das políticas privilegiadas para a difusão da informação junto das doentes;

vi) As preferências de informação variam com a trajectória terapêutica; aos seis meses, as mulheres consideram que a informação importante e útil, para quem vai fazer quimioterapia adjuvante, é a que diz respeito às “medidas pessoais e colectivas de forma a minimizar o aparecimento dos efeitos dos sintomas”, mas a informação preferida é a que se relaciona com a doença, as possibilidades de recuperação e a trajectória da doença. Este achado vem consubstanciar a necessidade de um programa de ensino mais longo e sistematizado, de modo a que a informação possa ser “distribuída” em articulação com os momentos terapêuticos. Acresce ainda que as mulheres manifestaram desejo de muita informação. Contudo, as que se integraram no grupo de literacia em saúde marginal, embora quisessem ter acesso a muita informação, preferiam que esta fosse dada mais tarde.

vii) Quanto à forma de aceder à informação, as escolhas recaem sobre a informação face a face, complementada pela informação escrita. Registou-se, contudo, o acesso à Internet como recurso à informação.

Os profissionais de saúde foram considerados os actores de primeira linha neste processo; contudo, outros doentes, familiares e amigos foram também evocados como fontes de informação, em especial para o esclarecimento de dúvidas.

viii) A idade e o nível de literacia em saúde das participantes foram os factores que introduziram diferenças ao nível do Ajustamento Psicossocial à doença.

Às mulheres com nível de literacia em saúde adequado correspondeu, também, uma maior procura da informação, a atribuição de uma maior importância e utilidade à informação que lhes foi disponibilizada e uma maior procura de outras fontes de informação para esclarecimento de dúvidas.

Foram ainda identificados outros achados, que não decorreram directamente do enunciado dos objectivos, e que se constituíram como mais-valias para a definição das linhas orientadoras do programa de ensino e descritas no capítulo anterior.

No que se refere ao desenho do estudo, considera-se que foi adequado para responder à finalidade do mesmo. No entanto, identificam-se nele alguns *handicaps*, referidos a propósito de investigações similares: i) a maioria dos estudos sobre esta temática, publicados entre 1980 e 2003, são transversais ou retrospectivos, o que limita a aplicação dos resultados; pelo que avaliação ao longo do tempo é recomendada por vários autores, numa lógica de entender as flutuações /incidências das necessidades de informação; ii) é comum em estudos, dentro desta problemática, amostras muito pequenas, o que representa problemas de representatividade dos resultados; iii) os trabalhos realizados recorrem, quase sempre, a instrumentos originais. Uma das vantagens da construção de instrumentos originais de recolha de informação é a de permitir ao investigador construir questões “à medida” (*taillored*), para a sua população específica. No entanto, esta opção apresenta como desvantagem a dificuldade em transpor para outras realidades, enviesando as possibilidades de comparabilidade dos resultados (Rutten et al., 2005).

Reconhecendo que este trabalho repete alguns dos problemas evocados anteriormente, poderão arguir a favor destas permissas: i) poucos estudos em Portugal sobre esta temática e com esta abrangência; ii) não se considerar como primeira meta avaliar as necessidades de informação das mulheres com cancro de mama, em tratamento por quimioterapia adjuvante, mas caracterizar a opinião das mesmas sobre a informação que detinham e a que gostariam de ter acesso; iii) o tamanho da amostra, embora pequena, é representativo da população acessível, no ano em que se realizou a colheita de dados, iv) os instrumentos utilizados foram construídos “por medida” e sob o “peso” da experiência do investigador na área de Oncologia.

A leitura e interpretação dos dados foi complexa, admitindo-se que, alguma informação, possa ter sido alvo de uma menor valorização, mas, acima de tudo,

pretendeu-se seleccionar e reter a informação mais relevante para responder à finalidade do estudo.

Neste sentido, submeteu-se a análise e discussão dos resultados a duas técnicas de análise usadas no âmbito da Gestão e Marketing: a análise SWOT e a análise de estratégia competitiva definida por Porter (1986).

Os resultados deste estudo sugerem várias linhas de investigação, sendo a primeira a que levaria à implementação das linhas do programa, através de uma metodologia de investigação - acção num contexto de saúde, vocacionado para o acompanhamento de doentes com cancro da mama;

Porém, outras eventuais investigações tornam-se pertinentes e ajudariam, no futuro, a clarificar alguns aspectos relacionados com a criação de um programa de ensino:

i) a validação do instrumento utilizado neste estudo para a população Portuguesa, na medida em que se mostrou de elevada consistência interna e de preenchimento rápido;

ii) realizar um estudo similar, agora com os familiares de doentes e/ou outros significativos para apreciar das suas necessidades de informação e conhecer como é que as famílias influenciam o curso da doença, e qual o impacto da doença no bem-estar/equilíbrio da família enquanto sistema;

iii) iniciar estudos com vista à implementação de outros suportes informativos para as doentes, bem como validar a taxa de adesão das mesmas às novas tecnologias de informação, pelos ganhos em saúde que isto representa para os portadores da doença, bem como para a diminuição dos encargos financeiros com a educação para a saúde;

Como estratégia global para avançar com a implementação de programas desta natureza, quase inexistentes em Portugal, deveriam ser consideradas estratégias de envolvimento das unidades de saúde locais, nomeadamente as Unidades de Saúde Familiares e as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados.

Bem importante, neste contexto, seria o desenvolvimento e a entrada em funcionamento da figura do enfermeiro de família, que no entender do investigador, teria um papel preponderante na fase pós-intensiva de tratamento, quer para as doentes, quer para as famílias, e, de um modo muito especial, na definição de estratégias e acompanhamento das doentes que atingem o estatuto de

sobrevivente. Esta estratégia seria promotora de mais ganhos em saúde e permitirá o envolvimento das comunidades locais e a construção e acompanhamento das redes de suporte social tão necessárias nesta etapa da doença.

Como reflexão final e em analogia com o nosso poema épico, os Lusíadas, a doença oncológica, o Adamastor dos tempos remotos e, num passado recente, o pensamento associado aos portadores da doença oncológica, parece hoje, estar dominado, para a patologia oncológica de mama e, a navegação no Cabo da Boa Esperança, parece ser um caminho de excelência para as mulheres que forem diagnosticadas com esta patologia.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



- Aapro, M. S. (2001). Adjuvant therapy of primary breast cancer: a review of key findings from the 7th international conference, St. Gallen, February 2001. *Oncologist*, 6(4), 376-385.
- Acklin, M., Brown, E., & Mauger, P. (1983). The role of religious values in coping with cancer. *Journal of Religion and Health*, 22(4), 322-333.
- Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns*, 77(2), 179-186.
- Alexe, D. M., Albrecht, T., McKee, M., & Coleman, M. P. (2008). Cancer control in Europe today: challenges and policy options. *Eurohealth*, 14(3), 12-15.
- Altschuler, J. (1997). Family relationships during serious illness. *Nurs Times*, 93(7), 48-49.
- Anandarajah, G., & Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician*, 63(1), 81-89.
- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns*, 79(3), 277-282.
- Andreassen, H. K., Bujnowska-Fedak, M. M., Chronaki, C. E., Dumitru, R. C., Pudule, I., Santana, S., et al. (2007). European citizens' use of E-health services: a study of seven countries. *BMC Public Health*, 7, 53.
- Ankem, K. (2005). Types of Information Needs Among Câncer Patients: a Systematic Review. *Journal*, 15(2). Retrieved from <http://libres.curtin.edu.au/libres15n2/index.htm>.
- Ankem, K. (2006). Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Journal*, 28(1), 7-23. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com>
- Aranda, R. L. (2003). Guia Síntesis Para la Construcción del Propio Modelo Teórico. In R. L. Aranda & R. L. Cotanda (Eds.), *La Construcción de Procesos Formativos en Educación no Formal. Guías Para la Formación* (pp. 95-105). Madrid: Narcea, S.A.
- Aranda, R. L., & Cotanda, R. L. (2003). *La Construcción de Procesos Formativos en Educación no Formal. Guías Para la Formación*. Madrid: Narcea, S.A.
- Arraras, J. I., Wright, S., Greimel, E., Holzner, B., Kuljanic-Vlasic, K., Velikova, G., et al. (2004). Development of a questionnaire to evaluate the information needs of cancer patients: the EORTC questionnaire. *Patient Educ Couns*, 54(2), 235-241.
- Ashing-Giwa, K., Ganz, P. A., & Petersen, L. (1999). Quality of life of African-American and white long term breast carcinoma survivors. *Cancer*, 85(2), 418-426.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns*, 66(1), 13-20.
- Awada, A., & Castro, G. (2005). An integrative approach for tailored treatment in breast cáncer. *Annals of Oncology*, 16(2).
- Baider, L., Andritsch, E., Uziely, B., Goldzweig, G., Ever-Hadani, P., Hofman, G., et al. (2003). Effects of age on coping and psychological distress in women diagnosed with breast cancer: review of literature and analysis of two different geographical settings. *Crit Rev Oncol Hematol*, 46(1), 5-16.

- Baker, D. W., Williams, M. V., Parker, R. M., Gasmararian, J. A., & Nurss, J. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Education and Counseling*, 38(1), 33-42. *Patient Education and Counseling*, 38(1), 33-42.
- Ballard-Reisch, D. S. (1990). A Model of Participative Decision Making for Physician-Patient Interaction. *Health Communication*, 2(2), 91 - 104.
- Ballard-Reisch, D. S., & Letner, J. A. (2003). Centering families in cancer communication research: acknowledging the impact of support, culture and process on client/provider communication in cancer management. *Patient Educ Couns*, 50(1), 61-66.
- Baráibar, J. M. (2003). Análisis de Necesidades Formativas. In R. L. Aranda & R. L. Cotanda (Eds.), *La Construcción de Procesos Formativos en Educación no Formal. Guías Para la Formación*. Madrid: Narcea, S.A.
- Barlow, J. H., Bancroft, G. V., & Turner, A. P. (2005). Self-management training for people with chronic disease: a shared learning experience. *J Health Psychol*, 10(6), 863-872.
- Barraclough, J. (1994). *Cancer and Emotion: A Practical Guide to Psycho-Oncology*. London: John Wiley & Sons, Ltd.
- Barth, M. B. (1996). *O Saber em Construção*. Lisboa: Piaget.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5th ed.). New York: Oxford University Press.
- Beaver, K., Twomey, M., Witham, G., Foy, S., & Luker, K. A. (2006). Meeting the information needs of women with breast cancer: Piloting a nurse-led intervention. *Eur J Oncol Nurs*, 10(5), 378-390.
- Beaver, K., & Witham, G. (2007). Informational needs of the informational carers of women treated with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 16-25.
- Belkora, J. K., Loth, M. K., Volz, S., & Rugo, H. S. (2009). Implementing decision and communication aids to facilitate patient-centered care in breast cancer: a case study. *Patient Educ Couns*, 77(3), 360-368.
- Bental, D. S., Cawsey, A., & Jones, R. (1999). Patient information systems that tailor to the individual. *Patient Educ Couns*, 36(2), 171-180.
- Bleiker, E. M., Grosfeld, F. J., Hahn, D. E., & Honing, C. (2001). Psychosocial care in family cancer clinics in The Netherlands: a brief report. *Patient Educ Couns*, 43(2), 205-209.
- Bogdan, R., & Bicklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- Boon, H., Stewart, M., Kennard, M. A., Gray, R., Sawka, C., Brown, J. B., et al. (2000). Use of complementary/alternative medicine by breast cancer survivors in Ontario: prevalence and perceptions. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 18(13), 2515-2521.
- Bossi, L. M., Ott, M. J., & DeCristofaro, S. (2008). Reiki as a clinical intervention in oncology nursing practice. *Clin J Oncol Nurs*, 12(3), 489-494.
- Bray, F., McCarron, P., & Parkin, D. M. (2004). The changing global patterns of female breast cancer incidence and mortality. *Breast Cancer Res*, 6(6), 229-239.
- Burgess, M., & Perry, K. N. (2002). *Communication in Cancer Care – Communication and Counseling in Health Care*. London: Hilton Davis Editores, Blackwell.

- Burton, M., & Watson, M. (1998). *Counselling People with Cancer*. London: John Wiley & Sons, Ltd.
- Burton, M. V., & Parker, R. W. (1994). Satisfaction of breast cancer patients with their medical and psychological care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(1/2), 41-61.
- Busch, M., & Visser, A. (2004). Complementary and alternative medicine: whose responsibility? *Patient Educ Couns*, 53(1), 1-3.
- Butler, L., Degner, L., Baile, W., & Landry, M. (2005). Developing communication competency in the context of cancer: a critical interpretive analysis of provider training programs. *Psycho-Oncology*, 14(10), 861-872.
- Butler, L., Degner, L., Baile, W., & Landry, M. (2005). Developing communication competency in the context of cancer: a critical interpretive analysis of provider training programs. *Psychooncology*, 14(10), 861-872; discussion 873-864.
- Butow, P. (2005). Developing Communication Competency in the Context of Cancer. A Critical Interpretive Analysis of Provider Training Programs. *Psycho-Oncology*, 14, 873-874.
- Carapineiro, G. (2002). Prefácio. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Carlsson, M. (2000). Cancer patients seeking information from sources outside the health care system. *Support Care Cancer*, 8(6), 453-457.
- Carmel, S. (1988). Hospital patients' responses to dissatisfaction. *Sociology of Health and Illness*, 10(3), 261-281.
- Carpenter, J. S., Brockopp, D. Y., & Andrykowski, M. A. (1999). Self-transformation as a factor in the self-esteem and well-being of breast cancer survivors. *J Adv Nurs*, 29(6), 1402-1411.
- Carreras, J., Martínez, A., & Haro, A. (2000). *Educación para la salud- la apuesta por la calidad de vida*. Madrid: Arán
- Carvalho, A., & Ramoa, M. (2000). *Dinâmicas da formação: recentrar nos sujeitos, transformar os contextos*. Porto: Edições Asa.
- Carvalho, S. R. (2004). Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de Promoção à Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 20, 1088-1095.
- Carver, C. S. (2005). Enhancing adaptation during treatment and the role of individual differences. *Cancer*, 104(11 Suppl), 2602-2607.
- Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and Participation Preferences Among Cancer Patients. *Annals of Internal Medicine*, 92(6), 832-836.
- Chelf, J. H., Deshler, A. M., Thiemann, K. M., Dose, A. M., Quella, S. K., & Hillman, S. (2002). Learning and support preferences of adult patients with cancer at a comprehensive cancer center. *Oncol Nurs Forum*, 29(5), 863-867.
- CHESS™. (2006). Comprehensive Health Enhancement Support System. University of Wisconsin-Madison. Retrieved 18 de Maio de 2010, from [https://chess.wisc.edu/chess/projects/about\\_chess.aspx](https://chess.wisc.edu/chess/projects/about_chess.aspx)
- Chew, L. D., Bradley, K. A., & Boyko, E. J. (2004). Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med*, 36(8), 588-594.

- Chiarelli, L., & Edwards, P. (2006). Building Healthy Public Policy. *Canadian Journal of Public Health, 97, Supplement 2, 37-42.*
- Cline, R. J., & Haynes, K. M. (2001). Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art. *Health Educ Res, 16(6), 671-692.*
- Cohn, W., Ropka, M., Jones, S. M., & Miesfeldt, S. (2003). Informations needs about hereditary breast cancer among women with early- onset breast cancer. *Cancer Detection and Prevention, 27, 345-352.*
- Comissão das Comunidades Europeias. (2009). *Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões - Acção Contra o Cancro: Parceria Europeia.* Retrieved 30 de Setembro de 2010. from <http://www.portaldasaude.pt>.
- Commission of the European Communities. (2002). *eEurope 2002: Quality Criteria for Health related Websites.* Retrieved 10 de Agosto de 2009. from [http://ec.europa.eu/information\\_society/activities/health/policy/quality\\_criteria/index](http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/policy/quality_criteria/index).
- Comrey, A. L., & Lee, H. B. (1992). *A First Course in Factor Analysis* (2nd ed.). New Jersey: Lawrence Erlbaum Assoc Inc.
- Coons, S. J. (1996). Disease management: definitions and exploration of issues. *Clin Ther, 18(6), 1321-1326.*
- Corney, R. (Ed.). (2002). *A Necessidade de Melhor Comunicação e Apoio Emocional. O Desenvolvimento das Perícias de Comunicação e aconselhamento em Medicina.* Lisboa: Climepsi Ed.
- Cortina, J. M. (1993). What Is Coefficient Alpha? An Examination of Theory and Applications. *Journal of Applied Psychology, 78(1), 98-104.*
- Cortvriend, P. (2005). Managing People and Change In European Cancer Services. *European Health Management Association*
- Costa, C., Magalhães, H., Félix, R., Costa, A., & Cordeiro, S. (2005). *O cancro e a qualidade de vida. A quimioterapia e outros fármacos no combate ao Cancro.* Lisboa: Ponticor - Realizações Gráficas, Lda.
- Cox, A., Jenkins, V., Catt, S., Langridge, C., & Fallowfield, L. (2006). Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. *Eur J Oncol Nurs, 10(4), 263-272.*
- Danis, C. (2001). *Aprendizagem e Desenvolvimento dos Adultos.* Lisboa: Piaget.
- Davidson, R., Geoghegan, L., McLaughlin, L., & Woodward, R. (2005). Psychological characteristics of cancer patients who use complementary therapies. *Psychooncology, 14(3), 187-195.*
- Davis, H., & Fallowfield, L. (1991). *Counseling and Communication in Health care.* Chicester: John Wiley & Sons.
- de Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet, 372(9634), 246-255.*
- Deccache, A., & van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Educ Couns, 78(3), 282-287.*
- Degner, L. F., Kristjanson, L. J., Bowman, D., Sloan, J. A., Carriere, K. C., O'Neil, J., et al. (1997). Information Needs and Decisional Preferences in Women With Breast Cancer. *JAMA, 277(18), 1485-1492.*

- Demiris, G. (2006). The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Educ Couns*, 62(2), 178-188.
- Dennis, C. L. (2003). Peer support within a health care context: a concept analysis. *Int J Nurs Stud*, 40(3), 321-332.
- Derogatis, L., & Derogatis, M. (1990). *PAIS & PAIS-SR: Administration, Scoring & Procedures Manual - II*. Baltimore: Psychometric Research
- Diamantopoulos, A., & Schlegelmilch, B. B. (1997). *Taking the fear out of data analysis. A step-by-step approach*. London: Dryden Press.
- Dias, M. R. (2005a). *A Esmeralda perdida: a informação prestada ao doente oncológico*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Dias, M. R. (2005b). *Serão os Mass Media Estrategas de Saúde?* Lisboa: Climepsi Editores.
- Dias, M. R., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A. (2002). O Cancro da mama no "seio" da família. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 303-320). Lisboa: Climepsi Editores.
- Dias, S. F. (2006). *Educação pelos pares: Uma Estratégia na Promoção da saúde*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.
- Disease Management Assotiation of America (2007). Annual Report 2006. *Journal*. Retrieved from <http://www.dmaa.org>
- Dixon- Woods, M. (2001). Writing wrongs? An analysis of published discourses about the use of patients information leaflets. *Social Sciences & Medicine*, 52, 1417-1432.
- Durá, E. (1990). *El dilema de informar al paciente de cáncer*. Valencia: Nau Llibres.
- Durá, E., & Dias, M. R. (1997). Relação médico-doente em Psicologia Oncológica: Aspectos éticos, legais e sociais. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2, 197-208.
- Durá, E., & Hernández, S. (2002). Programas de Apoio Social para Enfermos Oncológicos. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 453-478). Lisboa: Climepsi Editores.
- ECPC. (2003). Constitution of the European Cancer Patient. from <http://www.ecpc-online.org/about-ecpc/constitution.html>
- Edge, S. B. (2006). The Evolving Concept of breast câncer. In D. J. Winchester, D. P. Winchester, C. A. Hudis & L. Norton (Eds.), *Breast cancer* (2nd ed., pp. 47-60). Hamilton. Ontario: BC Decker Inc.
- European Parliament, & European Council. (2007). Programme of Community action in the field of health (2008-13). *Official Journal of the European Union*.
- The European Parliamentary Group on Breast Cancer and EUROPA DONNA. from <http://www.epgbc.org/BreastCancerFact.asp>
- European Parliamentary Group on Breast Cancer and EUROPA DONNA. (nd). from <http://www.epgbc.org/BreastCancerFact.asp>
- Eusoma. (2000). The requirements of a specialist breast unit. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, 36(18), 2288-2293.
- Facs, E. S., & Connolly, J. L. (2006). Breast cancer staging: working with. The sixth edition of the AJCC Cancer Staging Manual. *CA Cancer Journal Clinic*, 56, 37-47.
- Fallowfield, L. (2001). Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *BMJ*, 323(7322), 1144.

- Fawzy, I. F., & Fawzy, N. W. (1994). A structured psychoeducational intervention for cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 16: 149-192. *General Hospital Psychiatry*, 16, 149-192.
- Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, C, M., & DM., a. P. (2010). GLOBOCAN 2008, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet]. (Publication. Retrieved 26 de Julho de 2010, from Lyon, France: International Agency for Research on Cancer: <http://globocan.iarc.fr>
- Ferreira , M. (2009). *Cuidar no domicílio: sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo*. Unpublished Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre em Oncologia submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Findlay, M., von Minckwitz, G., & Wardley, A. (2008). Effective oral chemotherapy for breast cancer: pillars of strength. *Ann Oncol*, 19(2), 212-222.
- Finset, A. (2007). Patient education and counseling in a changing era of health care. *Patient Educ Couns*, 66(1), 2-3.
- Fogel, J., Albert, S. M., Schnabel, F., Ditkoff, B. A., & Neugut, A. I. (2002). Use of the Internet by women with breast cancer. *J Med Internet Res*, 4(2), E9.
- Fortin, M. F. (2009). *O Processo de Investigação. Da concepção à realização* (3rd ed.). Loures: Lusociência.
- Freda, M. C. (2004). Issues in patient education. *J Midwifery Womens Health*, 49(3), 203-209.
- Friesen, P., Pepler, C., & Hunter, P. (2002). Interactive family learning following a cancer diagnosis. *Oncol Nurs Forum*, 29(6), 981-987.
- Frith, H., Harcourt, D., & Fussell, A. (2007). Anticipating an altered appearance: women undergoing chemotherapy treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 11(5), 385-391.
- Gall, T. L., Guirguis-Younger, M., Charbonneau, C., & Florack, P. (2009). The trajectory of religious coping across time in response to the diagnosis of breast cancer. *Psychooncology*, 18(11), 1165-1178.
- Garcia, L. B. (2003). Concepcion del Aprendizaje. In R. L. Aranda & R. L. Cotanda (Eds.), *La Construcción de Procesos Formativos en Educación no Formal, Guías para la Formación* (pp. 5-94). Madrid: Narcea, S.A. de Ediciones.
- Gauthier, B. (2003). *Investigação Social, da Problemática à Colheita de Dados*. Loures: Lusociência.
- Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Peel, J., & Baker, D. W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Educ Couns*, 51(3), 267-275.
- Geiger, A. M., Mullen, E. S., Sloman, P. A., Edgerton, B. W., & Petitti, D. B. (2000). Evaluation of a breast cancer patient information and support program. *Eff Clin Pract*, 3(4), 157-165.
- Giddens, A. (2006). *Sociology*. New York: Polity Press.
- Giese-Davis, J., Bliss-Isberg, C., Carson, K., Star, P., Donaghy, J., Cordova, M. J., et al. (2006). The effect of peer counseling on quality of life following diagnosis of breast cancer: an observational study. *Psychooncology*, 15(11), 1014-1022.

- Gil, F., Sirgo, A., Lluch, P., Maté, J., & Estradé, E. (2002). Intervención Psicológica en Pacientes de Cáncer. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 453-478). Lisboa: Climepsi Editores.
- Gimeno, A. (2003). *A Família. O desafio da Diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- GIVIO - Interdisciplinary Group for Cancer Care Evaluation. (1986). What doctors tell patients with breast cancer about diagnosis and treatment: Findings from a study in general hospitals. *British Journal of Cancer*, *54*, 319-326.
- Glanz, K., & Lerman, C. (1992). Psychosocial Impact of Breast Cancer: a Critical Revision. *Annals of Behavioral Medicine*, *14*(3), 204-212.
- Goldhirsch, A., Ingle, J. N., Gelber, R. D., Coates, A. S., Thurlimann, B., & Senn, H. J. (2009). Thresholds for therapies: highlights of the St Gallen International Expert Consensus on the primary therapy of early breast cancer 2009. *Ann Oncol*, *20*(8), 1319-1329.
- Gottlieb, B. H., & Wachala, E. D. (2007). Cancer support groups: a critical review of empirical studies. *Psychooncology*, *16*(5), 379-400.
- Grassi, I., & Travado, L. (2008). The Role of psychosocial oncology in cancer care. In M. P. A. Coleman, D.; Albrecht, T.; McKee, M. (Ed.), *Responding to the challenge of cancer in Europe* (pp. 209-229). Slovenia: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia.
- Griggs, J. J., Sorbero, M. E., Mallinger, J. B., Quinn, M., Waterman, M., Brooks, B., et al. (2007). Vitality, mental health, and satisfaction with information after breast cancer. *Patient Educ Couns*, *66*(1), 58-66.
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Dyck, D. G. (1994). Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. *Soc Sci Med*, *39*(2), 279-289.
- Hakama, M., Coleman, M., Alexe, D., & Auvinen, A. (2008). Cancer screening: Responding to the Challenge of Cancer in Europe 2008. In M. P. A. Coleman, D.; Albrecht, T.; McKee, M. (Ed.), *Responding to the challenge of cancer in Europe*. (pp. 69-92): Institute of Public Health of the Republic of Slovenia: Ljubljana
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família. Teoria, Prática e Investigação*. Lisboa: Lusociência.
- Harris, E., & Nutbeam, D. (2005). *Theory in a Nutshell, a practical guide to health promotion theories* (2nd ed.). Australia: McGraw-Hill Australia Pty Ltd.
- Harrison, D. E., Galloway, S., Graydon, J. E., Palmer-Wickham, S., & Rich-van der Bij, L. (1999). Information needs and preference for information of women with breast cancer over a first course of radiation therapy. *Patient Educ Couns*, *38*(3), 217-225.
- Hawley, S. T., Janz, N. K., Hamilton, A., Griggs, J. J., Alderman, A. K., Mujahid, M., et al. (2008). Latina patient perspectives about informed treatment decision making for breast cancer. *Patient Educ Couns*, *73*(2), 363-370.
- Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (2000). Group support interventions for women with breast cancer: who benefits from what? *Health Psychol*, *19*(2), 107-114.
- Hennessy, B. T., & Valero, V. (2006). Adjuvant Chemotherapy. In D. J. Winchester, D. P. Winchester, C. A. Hudis & L. Norton (Eds.), *Breast cancer* (2nd ed., pp. 312-331). Hamilton. Ontario: BC Decker Inc.

- Hill, M. M., & Hill, A. (2002). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Hoey, L. M., Ieropoli, S. C., White, V. M., & Jefford, M. (2008). Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Educ Couns*, 70(3), 315-337.
- Holmstrom, I., & Roing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient Educ Couns*, 79(2), 167-172.
- Holzner, B., Kemmler, G., Koop, M., Moschen, R., Scheweigkofler, H., & Dunser, M., et al. . (2001). Quality of life in breast cancer Patients – Not Enough attention for long term survivors. *Psychosomatics*, 42(2), 117-123.
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., Schweigkofler, H., Dunser, M., et al. (2001). Quality of life in breast cancer patients--not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics*, 42(2), 117-123.
- Huble, J. (2006). Patient education in the developing world--a discipline comes of age. *Patient Educ Couns*, 61(1), 161-164.
- Hunter, D. J. (2000). Disease management: has it a future? It has a compelling logic, but needs to be tested in practice. *BMJ*, 320(7234), 530.
- Ibañez, E. (1988). La informacion como estrategia de dominio del estres en pacientes aquejados de cáncer. *Boletín de Psicología*, 21, 27-50.
- Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G., & Kearney, N. (2010). The importance of relationships in the experience of cancer: a re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. *Eur J Oncol Nurs*, 14(1), 23-28.
- Internacional Agency for Research on Cancer (IARC). (nd). International Agency for Research on Cancer Retrieved 8 de Fevereiro de 2006 from <http://www.iarc.fr>
- IPO - Porto. (2010). Estatutos do IPO, EPE, CENTRO DO PORTO. . Retrieved 11 de Abril de 2010, from <http://www.ipoportor.minsaude.pt/Hospital/MissaoValores>
- Irvine, D., Brown, B., Crooks, D., Roberts, J., & Browne, G. (1991). Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer*, 67(4), 1097-1117.
- Isaksen, A. S., Thuen, F., & Hanestad, B. (2003). Patients with cancer and their close relatives: experiences with treatment, care, and support. *Cancer Nurs*, 26(1), 68-74.
- Isern, M. T. I., Gallego, C. F., & Segura, A. M. P. (2001). *Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina. Metodología I*. Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona.
- Jackson, S. D. (2001). *Disease management. Institute for Health Care Studies*. Michigan: Michigan State University.
- Janes, C. R. (2002). Buddhism, science, and market: The globalisation of Tibetan medicine. *Anthropology & Medicine*, 9(3), 267 - 289.
- Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Hao, Y., Xu, J., Murray, T., et al. (2008). Cancer statistics, 2008. *CA Cancer J Clin*, 58(2), 71-96.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*, 84(1), 48-51.
- Jibaja, M. L., Kingery, P., Neff, N. E., Smith, Q., Bowman, J., & Holcomb, J. D. (2000). Tailored, interactive soap operas for breast cancer education of high-risk Hispanic women. *J Cancer Educ*, 15(4), 237-242.

- Johansson, K., Salantera, S., Katajisto, J., & Leino-Kilpi, H. (2004). Written orthopedic patient education materials from the point of view of empowerment by education. *Patient Educ Couns*, 52(2), 175-181.
- Johnson, K., & Weiss, B. D. (2008). How long does it take to assess literacy skills in clinical practice? *J Am Board Fam Med*, 21(3), 211-214.
- Jones, A. L. (2005). Reduction in mortality from breast cancer. *BMJ*, 330(7485), 205-206.
- Jöns, K. (2003). *Cáncer de mama. Resolución del Parlamento Europeo sobre cáncer de mama en la Unión Europea*. Retrieved 8 de Fevereiro de 2006 from <http://www.eurosoma.com>.
- Josso, C. (2002). *Experiências de Vida e Formação*. Lisboa: Educa.
- Kaasa, S., Malt, U., Hagen, S., Wist, E., Moum, T., & Kvikstad, A. (1993). Psychological distress in cancer patients with advanced disease. *Radiotherapy and Oncology* 27, 193-197.
- Katerndahl, D. (2006). *Directing Research in Primary Care*. Oxford: Radcliffe Publishing.
- Kearney, N., Richardson, A., & Di Giulio, P. (2000). *Cancer Nursing Practice. A Textbook for the Specialist Nurse*. London: Churchill Livingstone.
- Kerr, D. (2000). World summit against cancer for the new millennium: the Charter of Paris. *Annals of Oncology*, 11(3), 253 -254.
- Khasawneh, M. K. (2009). Review of the role of adjuvant chemotherapy for primary breast cancer. Review article. *Cancer Therapy*, 491-492.
- Khatcheressian, J. L., Wolff, A. C., Smith, T. J., Grunfeld, E., Muss, H. B., Vogel, V. G., et al. (2006). American Society of Clinical Oncology 2006 update of the breast cancer follow-up and management guidelines in the adjuvant setting. *J Clin Oncol*, 24(31), 5091-5097.
- Kline, P. (1999). *The handbook of psychological testing* (2nd ed.). London: Routledge.
- Kongstvedt, P. R. (2001). *Essentials of Management Health Care* (4th ed.). Maryland: Aspen.
- Kremser, T., Evans, A., Moore, A., Luxford, K., Begbie, S., Bensoussan, A., et al. (2008). Use of complementary therapies by Australian women with breast cancer. *Breast*, 17(4), 387-394.
- Kreps, G., & Sparks, L. (2008). Meeting the health literacy needs of immigrant populations. *Patient Education and Counseling*, 71(3), 328-332
- Kreps, G. L., & Viswanath, K. F. (2001). Communication intervention and cancer control: a review of the National Cancer Institute's Health Communication Intervention Research Initiative. *Family Community Health*, 24, ix-xiii.
- LaCoursiere, S. P., Knobf, M. T., & McCorkle, R. (2005). Cancer patients' self-reported attitudes about the Internet. *J Med Internet Res*, 7(3), e22.
- Landry, R. (2003). A análise de Conteúdo. In B. Gauthier (Ed.), *Investigação social. Da problemática à colheita de dados* (3rd ed., pp. 345-372). Loures: Lusociencia.
- Lau, D. H. (2002). Patient empowerment--a patient-centred approach to improve care. *Hong Kong Med J*, 8(5), 372-374.
- Lee, Y. M., Francis, K., Walker, J., & Lee, S. M. (2004). What are the information needs of Chinese breast cancer patients receiving chemotherapy? *Eur J Oncol Nurs*, 8(3), 224-233.

- Lerner, F. (2005). Pilots database instruments authority List. *Journal*. Retrieved from <http://www.ptsd.va.gov>
- Lesley, F., & Valerie, J. (2004). Communicating Sad, Bad, and Difficult News in Medicine. *The Lancet*, 24, 363.
- Livneh, H. (2000). Psychosocial adaptation to cancer: the role of coping Strategies. *Journal Rehabilitation*, 66, 40-50.
- Loiselle, C. G., Edgar, L., Batist, G., Lu, J., & Lauzier, S. (2010). The impact of a multimedia informational intervention on psychosocial adjustment among individuals with newly diagnosed breast or prostate cancer: a feasibility study. *Patient Educ Couns*, 80(1), 48-55.
- Lopez-Tarruella, S., & Martin, M. (2009). Recent advances in systemic therapy: advances in adjuvant systemic chemotherapy of early breast cancer. *Breast Cancer Res*, 11(2), 204.
- Luker, K. A., Beaver, K., Leinster, S. J., & Owens, R. G. (1996). Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. *J Adv Nurs*, 23(3), 487-495.
- Lustria, M. L., Cortese, J., Noar, S. M., & Glueckauf, R. L. (2009). Computer-tailored health interventions delivered over the Web: review and analysis of key components. *Patient Educ Couns*, 74(2), 156-173.
- Magão, M. T., & Leal, I. (2002). A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 321-344). Lisboa: Climepsi Editores.
- Mahon, A. (2005). New roles in cancer services in Europe. *European Health Management Association*.
- Malgaive, G. (1990). *Enseigner à des adultes*. Paris: Pedagogie d `Aujourd`hui.
- Malone, P. E. (2007). Implementation of a prechemotherapy educational intervention. *Clin J Oncol Nurs*, 11(5), 707-710.
- Marín, J. R. (2001). *Psicologia social de la salud*. Madrid: Editorial Síntesis, S. A.
- Matias, A. (2002). A Organização da Luta Social Contra o Cancro em Portugal. Uma Abordagem Sócio-Histórica. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 99-128). Lisboa: Climepsi Editores.
- Matthews, E. E., & Cook, P. F. (2009). Relationships among optimism, well-being, self-transcendence, coping, and social support in women during treatment for breast cancer. *Psychooncology*, 18(7), 716-726.
- Maureen, F. C., Hanson-Heath, C., & Agre, P. (2003). A Perioperative Nurse Liaison Program: CNS Interventions for Cancer Patients. *Journal of Nursing Care Quality*, 18, 16-21.
- McGartland, L. P., & Grandishar. (2006). Surveillance Strategies for breast cancer survivors. In D. J. Winchester, D. P. Winchester, C. A. Hudis & L. Norton (Eds.), *Breast cancer* (2nd ed., pp. 575-583). Hamilton. Ontario: BC Decker Inc.
- McIntyre, T. M., Fernandes, S. R., & Pereira, M. G. (2002). Intervenção psicossocial breve na situação oncológica em contexto de grupo. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 281-302). Lisboa: Climepsi Editores.

- McWilliam, C. L., Brown, J. B., & Stewart, M. (2000). Breast cancer patients' experiences of patient-doctor communication: a working relationship. *Patient Educ Couns*, 39(2-3), 191-204.
- Menon, S. T. (2002). Towards a model of psychological health empowerment: implications for health care in multicultural communities. *Nurse Education Today*, 22, 28-39.
- Mesters, I., van den Borne, B., De Boer, M., & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Educ Couns*, 43(3), 253-262.
- Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs*, 8(6), 631-642.
- Ministério da Saúde. (1986). *Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde*. Paper presented at the 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. from <http://www.dgs.pt>
- Ministério da Saúde. (1999a). *Carta de direitos e deveres dos doentes*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Ministério da Saúde. (1999b). *Plano Oncológico Nacional 1990-1994*. Lisboa: Conselho Nacional de Oncologia.
- Ministério da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Mais saúde para todos* (Vol. 1 - Prioridades). Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Ministério da Saúde. (2006). *A Carta de Bangkok para a Promoção da Saúde em um Mundo Globalizado* Paper presented at the 6ª Conferência Global de Promoção da Saúde. from <http://www.dgs.pt>
- Mols, F., Vingerhoets, A. J., Coebergh, J. W., & van de Poll-Franse, L. V. (2005). Quality of life among long-term breast cancer survivors: a systematic review. *Eur J Cancer*, 41(17), 2613-2619.
- Montanelli, D. (2006). Saúde, Ciência e Espiritualidade. *Ser Saúde*(3), 114-127.
- Moreira, H., Silva, S., & Canavarro, M. C. (2008). Qualidade de vida e ajustamento psicossocial da mulher com cancro de mama: do diagnóstico à sobrevivência. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 165-184.
- Moumjid, N., Charles, C., Morelle, M., Gafni, A., Bremond, A., Farsi, F., et al. (2009). The statutory duty of physicians to inform patients versus unmet patients' information needs: the case of breast cancer in France. *Health Policy*, 91(2), 162-173.
- Mueller, P. S., & Glennon, C. A. (2007). A nurse-developed prechemotherapy education checklist. *Clin J Oncol Nurs*, 11(5), 715-719.
- Muncey, T., & Parker, A. (2002). *Chronic disease management: a practical guide*. Basingstoke: Palgrave.
- Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., White, M., et al. (2003). The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. *Arch Intern Med*, 163(14), 1727-1734.
- Neuhauser, L., & Kreps, G. L. (2008). Online cancer communication: meeting the literacy, cultural and linguistic needs of diverse audiences. *Patient Educ Couns*, 71(3), 365-377.
- Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A. M., & A., D. (2004). *Health Literacy: a prescription to end confusion*. Institute of Medicine of National Academies. Washington. The National Academie Press. Waahington: The National Academia Press.

- Nogueira, M. (2008). *Competências do cuidador principal*. Unpublished Dissertação de Candidatura ao grau de Doutor, submetida à Universidade Portucalense Infante D. Henrique., Porto.
- Nóvoa, A. (1992). *Vida dos professores*. Porto: Porto Editora.
- Nunes, A. (2008). *Ajustamento Psicossocial da mulher com cancro da mama submetida a mastectomia e a quimioterapia neoadjuvante e adjuvante - Descrição de factores que promovem o ajustamento psicossocial*. Unpublished Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre, submetida ao Instituto de Ciências Biomédica - Dr. Abel Salazar, Porto.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med*, 67(12), 2072-2078.
- O'Leary, K. A., Estabrooks, C. A., Olson, K., & Cumming, C. (2007). Information acquisition for women facing surgical treatment for breast cancer: influencing factors and selected outcomes. *Patient Educ Couns*, 69(1-3), 5-19.
- Oakman, C., Pestrin, M., Cantisani, E., Licitra, S., DeStefanis, M., Biganzoli, L., et al. (2009). Adjuvant chemotherapy--the dark side of clinical trials. Have we learnt more? *Breast*, 18 Suppl 3, S18-24.
- OMS – Bureau Regional para a Europa. (1998). *Saúde 21- Uma Introdução ao Enquadramento Político da Saúde para Todos na Região Europeia da OMS*. Loures: Lusociência.
- Organization for Economic Co-Operation and Development. (2007). *Annual Report 2007*. Paris: OECD Publications.
- Otto, S. E. (2000). *Enfermagem Oncológica*. Loures: Lusociência.
- Paasche-Orlow, M., Parker, R., Gazmararian, J., Nielsen-Bohlman, L., & Rudd, R. (2005). The Prevalence of limited health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 20(2), 175-184.
- Pais-Ribeiro, J. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi Editores.
- Parkin, D. M., & Fernandez, L. M. (2006). Use of statistics to assess the global burden of breast cancer. *Breast J*, 12 Suppl 1, S70-80.
- Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *J Adv Nurs*, 34(5), 574-581.
- Paúl, C., & Fonseca, A. M. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pedrola, J. L. (2006). *Cuidando al Profesional de la Salud. Habilidades emocionales y de Comunicación* (7ª ed.). Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública
- Peña, J. L. M., & Gil, O. M. (2007). *E-Health for Patient empowerment in Europe, Informes, Estudios, e Investigación*. Madrid: Ministerio da Sanidad y Consumo Instituto de Salud Carlos II.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, M. G., & Reis, F. (2002). Ajustamento Psicossocial à doença em Adultos com Artrite Reumatóide. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2, 249-263.

- Pimentel, F. (2006). Qualidade de vida e oncologia. In. Coimbra: Almedina.
- Pinto, F. M. (2007). *"Internet" e cancro de mama: implicações Bioéticas da informação veiculada*. Unpublished Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre submetida à Universidade Católica Portuguesa. Faculdade de Filosofia. , Braga.
- Pontes, L., Silva, M. A., & Matoso, F. (2009). *Registo Oncológico Nacional 2005*. Porto: Roreno.
- Porter, M. (1986). *Estratégia Competitiva: Técnicas para a Análise de Indústrias e da Concorrência*. Rio de Janeiro: Editora Campus.
- Portugal - Direcção Geral da Saúde. (2003). *Guia de apoio à mulher com cancro da mama*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.
- Powe, B. D., & Finnie, R. (2003). Cancer fatalism: the state of the science. *Cancer Nurs*, 26(6), 454-465; quiz 466-457.
- Price, P. (2002). *Treatment of Cancer*. London: Oxford University Press.
- Ream, E. (2000). Information and education for patients and families. In N. Kearney, A. Richardson & P. Di Giulio (Eds.), *Cancer Nursing Practice. A Textbook for the Specialist Nurse*. London: Churchill Livingstone.
- Rees, C. E., & Bath, P. A. (2000a). Exploring the information flow: partners of women with breast cancer, patients, and healthcare professionals. *Oncol Nurs Forum*, 27(8), 1267-1275.
- Rees, C. E., & Bath, P. A. (2000b). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *J Adv Nurs*, 31(4), 833-841.
- Rees, C. E., & Bath, P. A. (2001). Information-seeking behaviors of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 28(5), 899-907.
- Rees, C. E., Bath, P. A., & Loyd-Williams, M. (1998). The informational concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1249-1258.
- Reinard, S. C., Scala, M. A., & Stone, R. (2000). Considering Health Literacy *Center For Medicare Education, Issue Brief*, 1(6), 1-7.
- Remmers, H., Holtgrawe, M., & Pinkert, C. (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: a qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*, 14(1), 11-16.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsis Editora.
- Ribeiro, J. L. P. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 76-98). Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J. L. P. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Lisboa: Quarteto Editora.
- Rice, M. (2005). Putting breast cancer on the political agenda. *Cancer World*, 26-40.
- Roche. (2008). Cancro da Mama Her2+. Retrieved 18 de Agosto de 2008, from [http://www.roche.pt/sites-tematicos/her2/index.cfm/her2\\_e\\_o\\_cancro/o-que-e-o-her2/](http://www.roche.pt/sites-tematicos/her2/index.cfm/her2_e_o_cancro/o-que-e-o-her2/)
- Roche, N. (2006). Follow-up after treatment for breast cancer in young women. *Breast*, 15 Suppl 2, S71-75.

- Rolland, J. S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una Propuesta desde la Terapia Sistémica*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Royal College of Nursing (2007). Clinical Standards for Working in a Breast Specialty: RCN Guidance for Nursing Staff., Available from [http://www.rcn.org.uk/data/assets/pdf\\_file/0008/78731/003110.pdf](http://www.rcn.org.uk/data/assets/pdf_file/0008/78731/003110.pdf)
- Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns*, 57(3), 250-261.
- Ryhänen, A. M., Siekkinen, M., Rankinen, S., Korvenranta, H., & Leino-Kilpi, H. (2010). The effects of Internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: a systematic review. *Patient Education and Counseling* 79, 5-13.
- Saint Gallen Consensus Report. (2009). A radically approach to treating early breast cancer. Retrieved 14 de Setembro de 2009, from <http://anonc.oxfordjournals.org/>
- Salminen, E., Vire, J., Poussa, T., & Knif Sund, S. (2004). Unmet needs in information flow between breast cancer patients, their spouses, and physicians. *Support Care Cancer*, 12(9), 663-668.
- Sancho-Garnier, H., Levi, F., Pisani, P., & Lynge, E. (2004). Evidence- Based Câncer Prevention: Stratégies for NGOs, A UICC Handbook for Europe., Available from <http://www.ahrq.gov/clinic/epcsums/litsum.pdf>
- Sant, M., Aareleid, T., Berrino, F., Bielska Lasota, M., Carli, P. M., Faivre, J., et al. (2003). EUROCORE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990-94--results and commentary. *Ann Oncol*, 14 Suppl 5, v61-118.
- Schmid-Buchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & van den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *J Clin Nurs*, 17(21), 2895-2909.
- Schmid-Buchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & van den Borne, B. (2009). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *Eur J Oncol Nurs*.
- Serra, M. N. (2005). *Aprender a Ser Doente. Processos de Aprendizagem de Doentes em Internamento Hospitalar*. Lisboa: Lusociência.
- Serrano-del Rosal, R., & Loriente-Arin, N. (2008). [The anatomy of patient satisfaction]. *Salud Publica Mex*, 50(2), 162-172.
- Shaw, B., Gustafson, D. H., Hawkins, R., McTavish, F., McDowell, H., Pingree, S., et al. (2006). How Underserved Breast Cancer Patients Use and Benefit From eHealth Programs. *American Behavioral Scientist*, 49(6), 823-834.
- Shaw, B. R., Han, J. Y., Hawkins, R. P., Stewart, J., McTavish, F., & Gustafson, D. H. (2007). Doctor-patient relationship as motivation and outcome: examining uses of an Interactive Cancer Communication System. *Int J Med Inform*, 76(4), 274-282.
- Sheppard, C. (2007). Breast cancer follow-up: literature review and discussion. *Eur J Oncol Nurs*, 11(4), 340-347.
- Sheppard, V. B., Williams, K. P., Harrison, T. M., Jennings, Y., Lucas, W., Stephen, J., et al. (2010). Development of decision-support intervention for Black women with breast cancer. *Psychooncology*, 19(1), 62-70.

- Shumay, D. M., Maskarinec, G., Kakai, H., & Gotay, C. C. (2001). Why some cancer patients choose complementary and alternative medicine instead of conventional treatment. *J Fam Pract*, 50(12), 1067.
- Sikora, K., & Timbs, O. (2004). Cancer 2025: introduction. *Expert Rev Anticancer Ther*, 4 Suppl 1, S11-12.
- Silva, A. S., & Pinto, J. M. (Eds.). (2007). *Metodologia das Ciências Sociais. Biblioteca das Ciências do Homem*. Coimbra: Edições Afrontamento.
- Silvestre, C. A. S. (2003). *Educação/Formação de Adultos - como dimensão dinamizadora do sistema educativo/formativo*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Singletary, S. E., & Connolly, J. L. (2006). Breast cancer staging: working with the sixth edition of the AJCC Cancer Staging Manual. *CA Cancer J Clin*, 56(1), 37-47; quiz 50-31.
- Sirisupluxana, P., Sripichyakan, K., Wonghongkul, T., Sethabouppha, H., & Pierce, P. F. (2009). The meaning of complementary therapy from the perspective of Thai women with breast cancer. *Nurs Health Sci*, 11(1), 64-70.
- Smilkstein, G. (1978). The Family APGAR. A proposal for family function test and its use by physicians. *Journal Family Practice*, 6, 1231-1239.
- Smith, S. S. (2004). Who uses complementary therapies? *Holist Nurs Pract*, 18(3), 176.
- Sparks, L., & Nussbaum, J. F. (2008). Health literacy and cancer communication with older adults. *Patient Educ Couns*, 71(3), 345-350.
- Stanton, A. L. (2006). Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol*, 24(32), 5132-5137.
- Stefanek, M. E. (1992). Psychosocial aspects of breast cancer. *Curr Opin Oncol*, 4(6), 1055-1060.
- Stewart, B. W., & Kleihues, P. (2003). *World Cancer Report*. Lyon: IARC Press.
- Streubert, H., & Carpenter, H. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem, Avançando o Imperativo Humanista* (2nd ed.). Loures: Lusociência.
- Sullivan, M. (2003). The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Soc Sci Med*, 56(7), 1595-1604.
- Swenson, S. L., Buell, S., Zettler, P., White, M., Ruston, D. C., & Lo, B. (2004). Patient-centered communication: do patients really prefer it? *J Gen Intern Med*, 19(11), 1069-1079.
- Swift, T. L., & Dieppe, P. A. (2005). Using expert patients' narratives as an educational resource. *Patient Educ Couns*, 57(1), 115-121.
- Tarbell, S. (2000). Impact of Breast Cancer on Patients and Families Studied. *Women's Health Weekly*, 29, 17.
- Teixeira, M. J. R. (2010). *Necessidades de saúde em famílias com jovens adultos* Unpublished Dissertação de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Thornton, A. A., & Perez, M. A. (2007). Interpersonal Relationships. In M. Feuerstein (Ed.), *Handbook of cancer survivorship* (pp. 191-210). Bethesda: Springer.

- Thune-Boyle, I. C., Stygall, J., Keshtgar, M. R., Davidson, T. I., & Newman, S. P. (2010). Religious coping strategies in patients diagnosed with breast cancer in the UK. *Psychooncology*.
- Thune-Boyle, I. C., Stygall, J. A., Keshtgar, M. R., & Newman, S. P. (2006). Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature. *Soc Sci Med*, *63*(1), 151-164.
- Tight, M. (1996). *Key Concepts in Adult Education and Training*. London: Routledge.
- Todd, K., Roberts, S., & Black, C. (2002). The Living with Cancer Education Programme. I. Development of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *11*(4), 271-279.
- Tyczynsky, J., Bray, F., & Parkin, D. (2002). Breast cancer in Europe, ENCR, European Cancer II: Outcomes six weeks post surgery. *Psycho-Oncology*, *5*, 295-303.
- Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Seydel, E. R., & Laar, M. A. F. J. (2009). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, *74*, 61-69.
- Vachon, M. L. (1998). Psychosocial needs of patients and families. *J Palliat Care*, *14*(3), 49-56.
- Valentin, E. K. (2001). Swot analysis from a resource-based view. *Journal of Marketing Theory and Practice*, *9*(2), 55-68.
- Velasco, M. L., & Sinibaldi, J. F. J. (2001). *Manejo del Enfermo Crónico y su Familia (Sistemas, Historias y Creencias)*. México: Editorial del Manual Moderno.
- Vincent, C., & Furnham, A. (1996). Why do patients turn to complementary medicine? An empirical study. *British Journal of Clinical Psychology*, *35*, 37-48.
- Vinokur, A. D., Threatt, B. A., Vinokur-Kaplan, D., & Satariano, W. A. (1990). The process of recovery from breast cancer for younger and older patients. Changes during the first year. *Cancer*, *65*(5), 1242-1254.
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-Oncology*, *19*(6), 565-572.
- Vivar, C. G., & McQueen, A. (2005). Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, *51*(5), 520-528.
- Vogel, B. A., Bengel, J., & Helmes, A. W. (2008). Information and decision making: patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Educ Couns*, *71*(1), 79-85.
- Wagstaff, A. (2007). Closing the survival gap. *Cancer World*(16), 48-51.
- Walker, S., & Reece, I. (1998). *The Teaching Training and Learning. A Practical Guide* (3rd ed.). London: Business Education Publishers.
- Wallace, L. (2006). Patients' health literacy skills: the missing demographic variable in primary care research. *Ann Fam Med*, *4*(1), 85-86.
- Wallberg, B. (2000). Information Needs and Preferences for Participation in Treatment Decisions Among Swedish Breast Cancer Patients. *Acta Oncologica*, *39*(4), 467-476.
- Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L. F., & Wilking, N. (2000). Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncol*, *39*(4), 467-476.

- Watson, M., Haviland, J. S., Greer, S., Davidson, J., & Bliss, J. M. (1999). Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *Lancet*, 354(9187), 1331-1336.
- WHOQOL-Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- Wilson-Barnet, J. (2002). A Divulgação de Informação Relevante para os doentes e suas famílias. In R. Corney (Ed.), *O Desenvolvimento das Perícias de Comunicação e Aconselhamento em Medicina* (2nd ed., pp. 46-58). Lisboa: Climepsi Editores.
- Winchester, D. J., Winchester, D. P., Huddis, C. A., & Norton, L. (2006). *Breast cancer*. (2<sup>o</sup> ed.). Ontario: BCDecker Inc.
- Winchester, E., & Hodgson, S. V. (2006). Psychosocial and ethical issues relating to genetic testing for BRCA1 and BRCA2 breast cancer susceptibility genes. *Womens Health (Lond Engl)*, 2(3), 357-373.
- Wise, M., Han, J. Y., Shaw, B., McTavish, F., & Gustafson, D. H. (2008). Effects of using online narrative and didactic information on healthcare participation for breast cancer patients. *Patient Educ Couns*, 70(3), 348-356.
- World Health Organization (1998a). Health Promotion Glossary. *Journal*. Retrieved from [http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp\\_glossary\\_en.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf)
- World Health Organization. (1998b). *The world health report 1998 – Life in the 21st century: a vision for all*. Geneva: Office of World Health Reporting.
- World Health Organization. (2006a). *Gaining health. The European Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*. Denmark: WHO Regional Office for Europe.
- World Health Organization. (2006b). *Report of the fifty-sixth session*. Copenhagen: WHO, Regional Committee for Europe.
- World Health Organization, & Union for International Cancer Control. (2005). *Global Action Against Cancer . Updated Edition* Geneva: WHO, Press.
- Zanstowny, T. R., Roghmann, K. J., & Cafferata, G. L. (1989). Patient satisfaction and the use of health services. Explanations on causality. *Medical Care*, 27(7), 705-723.
- Ziebland, S. (2004). Como a Internet afecta a experiência de cancro dos doentes: um estudo qualitativo. *British Medical Journal, Edição Portuguesa*, 13(5), 301-305.